



Eficacia de la educación sanitaria por parte de enfermería en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII).

Trabajo Final de Máster

Alumno: Hernán Felipe Serpa Santamaría

Tutor: Manuel Fúnez Ñacle

Máster en Educación para la Salud

Facultad de Enfermería

2019-2020

17 de Junio de 2020

Índice.

Lista de tablas.....	6
Lista de figuras.....	7
Lista de siglas y abreviaturas.....	8
Resumen.	9
Resum.	11
Abstract.....	13
1. Introducción.....	15
1.1. Definición de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal	15
1.2. Epidemiología	16
1.3. Manifestaciones clínicas y emocionales	17
• 1.3.1. Manifestaciones digestivas	17
• 1.3.2. Manifestaciones extradigestivas	19
• 1.3.3. Síntomas de la esfera psicosocial.....	19
1.4. Índices para evaluar la EII.....	20
1.5. El papel de la enfermería en la EII.....	24
1.6. Justificación del estudio	26
2. Objetivos	28
• General	28
• Específicos.....	28

3. Metodología.....	28
3.1. Tipo de estudio	28
3.2. Contexto y participantes	29
• <i>Criterios de inclusión</i>	29
• <i>Criterios de exclusión</i>	29
3.3. Variables e instrumentos de recogida de datos	30
• Variable Independiente	30
• Variables dependientes	30
3.4. Recogida de la información	32
• Fase de reclutamiento	32
• Fase del Programa educativo	32
• Fase de evaluación final	33
3.5. Análisis de los datos	34
4. Diseño del programa.	34
4.1. Actividades y recursos:	34
• Sesión 1. Que es la EII. ¿Qué sabes de tu enfermedad?	34
• Sesión 2. Hábitos de vida saludable en la EII.	36
• Sesión 3. Prevención de infecciones. Importancia de sexualidad.	38
• Sesión 4. Impacto psicosocial de la EII.....	41
5. Cronograma	44
6. Aspectos éticos y legales.....	45

7. Limitaciones.....	46
8. Reflexión del aprendizaje.....	46
9. Bibliografía.....	48
10. Anexos.....	53
Anexo I: Índice de EC: Crohn's Disease Activity Index [CDAI].....	53
Anexo II. Índice de actividad de la colitis ulcerosa de Truelove y Witts. ..	54
Anexo III: Cuestionario calidad de vida en paciente con EII (IBDQ-32)... ..	55
Anexo IV: Escala de impacto diario de la fatiga (EIDF).	60
Anexo V: Petición de permiso al comité ético.	62
Anexo VI: Consentimiento informado para los pacientes.....	63
Anexo VII: Evaluación de la sesión 1.....	64
Anexo VIII: Evaluación de la sesión 2.....	65
Anexo IX: Evaluación de la sesión 3.....	66
Anexo X: Evaluación de la sesión 4.....	67
Anexo XI: Preguntas y respuestas más frecuentes en EII	68
Anexo XII: "Y ahora, ¿Qué puedo comer?".....	75
Anexo XIII: La Anemia en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.	83
Anexo XIV: Osteoporosis y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.....	84
Anexo XV: Dieta rica en Hierro.	85
Anexo XVI: Dieta rica en Calcio.....	87
Anexo XVII: Tríptico el tabaquismo.....	88
Anexo XIX: Cuestionario de satisfacción del paciente tras el programa. .	92

Anexo XX: Power Point sesión 1.	94
Anexo XXI: Power Point sesión 2.	98
Anexo XXII: Power Point sesión 3.	100

Lista de tablas.

Tabla 1: Manifestaciones clínicas diferenciales en EC y CU.	18
Tabla 2: Características del IBDQ-32.....	23
Tabla 3: Características sesión 1: Que es la EII. ¿Qué sabes de tu enfermedad?	35
Tabla 4: Características sesión 2: Hábitos de vida saludable en la EII.....	36
Tabla 5: Características sesión 3: Prevención de infecciones. Importancia de la sexualidad.	39
Tabla 6: Características sesión 4: Impacto psicosocial de la EII.....	41

Lista de figuras.

Figura 1: Fisiopatogenia de EII	15
Figura 2: Incidencia de EII en Cataluña	16
Figura 3: Distribución de las consultas de enfermería en España	25
Figura 4: Que es la EII. ¿Qué sabes de tu enfermedad?	94
Figura 5: Hábitos de vida saludable en la EII	98
Figura 6: Prevención de infecciones. Importancia de la sexualidad.....	100

Lista de siglas y abreviaturas.

ACCU: Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cataluña.

CDAI: Crohn's Disease Activity Index.

CU: Colitis Ulcerosa.

D-FIS: The fatigue impact scale for daily use.

EC: Enfermedad de Crohn.

EIDF: Escala de Impacto Diario de la Fatiga.

EII: Enfermedad Inflamatoria intestinal.

GETEII: Grupo Enfermero de Trabajo en Enfermedad Inflamatoria Intestinal

GETECCU: Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.

GI: Gastrointestinal.

HUSM: Hospital Universitari Santa Maria.

IBD: Inflammatory Bowel Disease.

IBDQ: Inflammatory Bowel Disease Questionnaire.

IC: Intervalo de Confianza.

MEI: Manifestaciones extraintestinales.

MII: Malaltia Inflamatoria Intestinal.

N-ECCO: Nurse-European Crohn's & Colitis Organisation.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

OMGE: Organización Mundial de Gastroenterología.

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences.

Resumen.

Introducción: La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) es una patología crónica que afecta tanto al paciente como a su entorno en todos los ámbitos: físico, psicológico y social. El desconocimiento de esta enfermedad y un mal estilo de vida agravan su evolución. Las intervenciones de enfermería pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de estos pacientes mediante una educación sanitaria con modificaciones higiénico-dietéticas, proporcionando apoyo físico y psicológico tanto al paciente como a su entorno familiar.

Objetivos: Valorar si las intervenciones de enfermería de un programa educativo mejoran la calidad de vida percibida por el paciente con EII.

Material y métodos: Se trata de un estudio prospectivo de cohortes longitudinal en pacientes entre 18 y 70 años diagnosticados con EII de las consultas del Hospital Universitari Santa María de Lleida. Se evaluará si estas intervenciones permiten constatar un aumento en la calidad de vida por el cuestionario IBDQ-32, de la fatiga por la escala EIDF, y la mejoría de los síntomas con la escala CDAI en Enfermedad de Crohn y Truelove en Colitis Ulcerosa, antes y después de la realización de un programa educativo de enfermería. La duración es de 3 meses: el primer mes se reclutarán un máximo de 20 pacientes (por limitaciones de espacio en el aula), en ese momento se pasarán los cuestionarios para medir las variables inicialmente, posteriormente se impartirán 4 sesiones grupales de 1 hora cada sábado durante un mes y al mes siguiente se realizará la

evaluación final, pasándose nuevamente los cuestionarios para ver si hay cambios significativos tras el programa. Las sesiones se dedicaran al conocimiento de la enfermedad, medidas higiénico dietéticas y adherencia al tratamiento para intentar promover el autocuidado y disminuir el estrés, aportando conocimientos básicos de su enfermedad y apoyo emocional individualizado por parte de enfermería.

Palabras clave: Intervenciones de enfermería, Enfermedad Inflamatoria Intestinal, Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, Programas educativos.

Resum.

Introducció: La Malaltia Inflammatory Intestinal (MII) és una patologia crònica que afecta tant a l'pacient com al seu entorn en tots els àmbits: físic, psicològic i social. El desconeixement d'aquesta malaltia i un mal estil de vida agreugen la seva evolució. Les intervencions d'infermeria poden ajudar a millorar la qualitat de vida d'aquests pacients mitjançant una educació sanitària amb modificacions higienicodietètiques, proporcionant suport físic i psicològic tant a l'pacient com al seu entorn familiar.

Objectius: Valorar si les intervencions d'infermeria d'un programa educatiu milloren la qualitat de vida percebuda pel pacient amb MII.

Material i mètodes: Es tracta d'un estudi prospectiu de cohorts longitudinal en pacients entre 18 i 70 anys diagnosticats amb MII de les consultes de l'Hospital Universitari Santa Maria de Lleida. Es avalués si aquestes intervencions permeten constatar un augment en la qualitat de vida pel qüestionari IBDQ-32, de la fatiga per l'escala EIDF, i la millora dels símptomes amb l'escala CDAI en Malaltia de Crohn i Truelove en Colitis Ulcerosa, abans i després de la realització d'un programa educatiu d'infermeria. La durada és de 3 mesos: el primer mes es reclutessin un màxim de 20 pacients (per limitacions d'espai a l'aula), en aquest moment es passessin els qüestionaris per mesurar les variables inicialment, posteriorment s'impartiran 4 sessions grupals d'1 hora cada dissabte durant un mes i a el mes següent es realitzés l'avaluació final, passant-nou els qüestionaris per veure si hi ha canvis significatius després el programa. Les

sessions es dedicaran a el coneixement de la malaltia, mesures higienicodietètiques i adherència a el tractament per intentar promoure l'autocura i disminuir l'estrès, aportant coneixements bàsics de la seva malaltia i suport emocional individualitzat per part d'infermeria.

Paraules clau: Intervencions d'infermeria, Malaltia Inflamatòria Intestinal, Malaltia de Crohn i Colitis Ulcerosa, Programes educatius.

Abstract

Introduction: Inflammatory Bowel Disease (IBD) is a chronic pathology that affects both the patient and their environment in all areas: physical, psychological and social. The ignorance of this disease and a bad lifestyle aggravate their evolution. Nursing interventions can help improve the quality of life of these patients through health education with hygienic-dietary modifications, providing physical and psychological support to both the patient and their family environment.

Objectives: To assess whether nursing interventions in an educational program improve the quality of life perceived by the patient with IBD.

Material and methods: This is a prospective longitudinal cohort study in patients between the ages of 18 and 70 diagnosed with IBD at the Hospital Universitari Santa Maria de Lleida. We evaluated whether these interventions show an increase in quality of life by the IBDQ-32 questionnaire, fatigue by the EIDF scale, and improvement of symptoms with the CDAI scale in Crohn's disease and Truelove in Ulcerative Colitis, before and after the completion of an educational nursing program. The duration is 3 months: the first month, a maximum of 20 patients will be recruited (due to space limitations in the classroom), at that time the questionnaires will be passed to measure the variables initially, afterwards 4 group sessions of 1 hour will be given every Saturday for a month and the following month the final evaluation will be carried out, passing the questionnaires again to see if there are significant changes after the

program. The sessions will be devoted to knowledge of the disease, hygienic dietary measures and adherence to treatment to try to promote self-care and reduce stress, providing basic knowledge of your disease and individualized emotional support from the nursing staff.

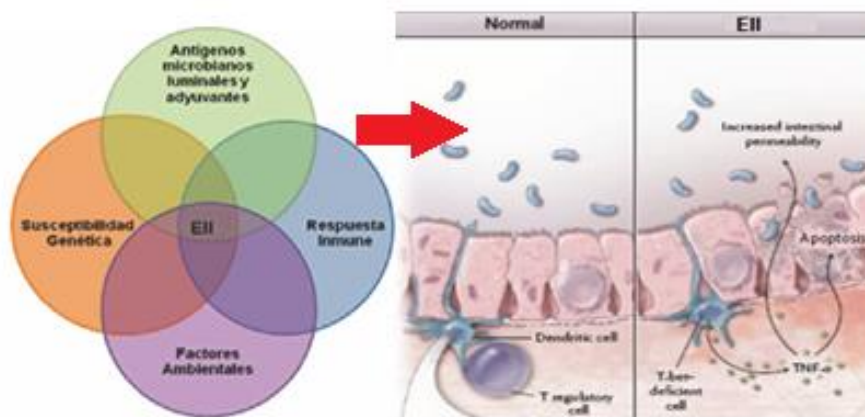
Key words: Nursing interventions, Inflammatory Bowel Disease, Crohn's Disease and Ulcerative Colitis, Educational programs.

1. Introducción.

1.1. Definición de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal:

La Enfermedad de Crohn (EC) junto con la Colitis Ulcerosa (CU) son afectaciones gastrointestinales que pertenecen al grupo de Enfermedades Inflamatorias Intestinales (EII) y son de etiología desconocida. Intervienen numerosos factores genéticos y ambientales (actúan como factores de riesgo) produciendo una activación constante del sistema inmune que ocasiona daños en los tejidos (principalmente intestino) e inflamación crónica [figura 1]. Cursan en forma de brotes o exacerbaciones, es decir, periodos en que la enfermedad está activa y aparece sintomatología, intercalada con fases de remisión, en las que no hay manifestaciones clínicas de la enfermedad. Estas fases son de duración variable produciendo alteraciones que limitan el desarrollo diario de las actividades cotidianas y de las relaciones sociales de estos pacientes (1-2).

Figura 1: Fisiopatogenia de EII



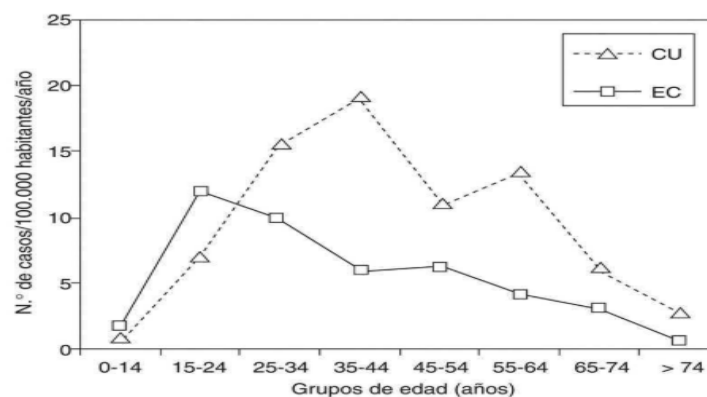
Fuente: modificada de Wilks S, et al. Lectures on pathological anatomy.

1.2. Epidemiología:

Desde la primera descripción de la CU en 1875 y del EC en 1932 la incidencia de estas enfermedades ha ido aumentando progresivamente en los países desarrollados (3-4). En el siglo XXI la EII se ha convertido en un problema de salud mundial, con 2,4 millones de personas enfermas en Europa y 1,3 millones en Estado Unidos. Recientemente se ha empezado a observar también un ascenso de la incidencia en los países en vías de desarrollo (América del Sur, Asia y África) lo que traduce un papel fundamental de diferentes factores ambientales en su patogénesis que genera una disbiosis en la microbiótica intestinal (5).

En España se han publicado multitud de estudios prospectivos poblacionales de incidencia donde se describen cifras similares al resto de los países Europeos en cuanto a EII (5-12 casos de CU/100000 habitantes/año y 3,5-9,5 casos /100000 habitantes / año para pacientes con EC) (6, 22,23). Según datos proporcionados por la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Cataluña (ACCU) en 2013, la evolución epidemiológica catalana es similar a la del resto de España, unas 15 de cada 100000 personas presentan EC y más de 10 de cada 100000 CU. Se diagnostican 2000 casos nuevos cada año, con una incidencia cada vez mayor entre adolescentes y niños [Figura 2] (7).

Figura 2: Incidencia de EII en Cataluña



Fuente: ACCU

En nuestra provincia, el hospital Universitari Arnau de Vilanova atiende una población de referencia de 250000 habitantes, de los cuales 700 presentan EII, mientras que el hospital Universitari Santa María con una población de 100000, a 200 con estas patologías. Los datos solo reflejan Lleida capital ya que se desconocen los casos de EII en el Hospital de la Seu, Vall de Aran y Comarcal del Pallars. En 2015 la Associació Catalana de Digestiu promovió un Plan estratégico que analizaba la tasa de pacientes con EII por hospitales en cada provincia y los medios con los que cuenta para la atención de estos pacientes según el tipo de hospital, informado de una gran desigualdad territorial. En Lleida aunque son hospitales secundarios con especialistas en EII no se dispone de Unidad de EII ya que no cuentan con una consulta de enfermería especializada (8).

Con estos antecedentes, se comprende que la prevalencia de estas patologías sigue aumentando en nuestro medio dado que son enfermedades crónicas en las que la mortalidad no difiere de la población general, lo que genera un incremento de las demandas al sistema sanitario.

1.3. Manifestaciones clínicas y emocionales:

1.3.1- Manifestaciones digestivas:

La Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa representan las dos formas principales de la EII. Comparten numerosas características clínicas y epidemiológicas, si bien no presentan ningún síntoma patognomónico que nos ayude al diagnóstico. De hecho, en la práctica clínica pueden compartir síntomas como podemos observar en la Tabla 1. Cuando un paciente presenta síntomas sugestivos de una EII, en primer lugar hay que establecer si el paciente presenta una enfermedad inflamatoria, interrogando por el carácter crónico y síntomas de alerta de esta o un

diagnostico alternativo, para evitar un retraso en el diagnóstico de la EII (24,25).

Tabla 1: Manifestaciones clínicas diferenciales en EC y CU.

Síntomas	Enf. Crohn	Colitis Ulcerosa
Dolor abdominal	Frecuente, mayor intensidad	Leve
Diarrea	Moderada	Frecuente, intensa
Sangrado rectal	Raro	Frecuente
Moco y pus en heces	Raro	Frecuente
Urgencia rectal-tenesmo	No	Frecuente
Pérdida de peso	Frecuente	Raro solo en brote grave
Masa abdominal	Si	No
Fiebre, fatiga, anorexia	Si	No solo en brote grave
Enfermedad perianal	Frecuente	No
Afectación GI	Todo (alto y bajo) sobretudo intestino delgado	Solo colon siempre recto.
Manifestación extraintestinal	Piel , ojos y musculoesquelético	Musculoesqueléticas

Fuente: Elaboración propia

1.3.2- Manifestaciones extradigestivas:

A pesar que la EII ocurre en el tubo digestivo, el proceso inmunológico que la sustenta es muy complejo siendo un problema sistémico. Así hasta un 50% de los pacientes con EII sufren algún tipo de manifestación extraintestinal (MEI), aumentando la probabilidad según aumenta la duración de la EII [tabla 1]. La MEI supone un importante impacto en la calidad de vida ya que precisa de un abordaje multidisciplinar (digestólogos, reumatólogos, dermatólogos...) que ocasionan multitud de visitas médicas aumentando estrés en estos pacientes. La figura de la enfermera de EII ayuda a la coordinación y la gestión entre los distintos profesionales y el paciente atendiendo las necesidades emocionales del paciente (26).

1.3.3- Síntomas de la esfera psicosocial:

La EII como enfermedad crónica, con una evolución en brotes, en ocasiones impredecibles, tienen un impacto muy significativo en la vida de los pacientes que la presentan. La falta de energía, la sensación de pérdida de control de la enfermedad, los cambios en la imagen corporal, el sentimiento de soledad, la sensación de carga familiar y social, el miedo al cáncer, las limitaciones en la vida diaria objetivas y subjetivas, el temor a no ser aceptado y la falta de abordaje de los aspectos emocionales en las visitas médicas son preocupaciones básicas en los pacientes con EII. Todo ello determina una prevalencia de trastornos psiquiátricos, como la ansiedad y depresión en un 16-35% mayor en estos pacientes que en la población general, sobre todo si el paciente mantiene actividad crónica de su enfermedad. Cabe descartar que esto no es específico de la EII y que esta prevalencia de trastornos psiquiátricos es similar a la población con enfermedades crónicas (27).

Además la relación que ejercen las alteraciones emocionales y la enfermedad entre sí es mutua. Un aumento de la ansiedad y el estrés se relaciona con un mayor nivel de enfermedad, al mismo tiempo que el aumento del nivel de actividad de la enfermedad se relaciona con un aumento de la ansiedad en el enfermo.

Por estos motivos, entre otros es importante que la relación médico-enfermería-paciente sea estrecha y afectiva integrando las terapias médicas con la atención emocional (9).

1.4. Índices para evaluar la EII:

En la EII tanto en el EC como en la CU el objetivo de las intervenciones tanto terapéuticas como educaciones es mejorar la salud del paciente. La medida u objetivación del beneficio conseguido es muy importante ya que permite monitorizar la respuesta al tratamiento-intervención, así como valorar la progresión de la enfermedad y la planificación sanitaria de los cuidados basados en las necesidades observadas.

1.4.1. Índice de actividad en Enf. Crohn (10): [Anexo I]

Para poder valorar la gravedad de la EC, el índice más utilizado es el *Crohn's Disease Activity Index* (CDAI) (28).

Fue elaborado en 1975, a partir de 8 variables (cada una tiene una puntuación y un peso). Para completar este índice, el paciente tiene que informar acerca de algunos síntomas (deposiciones, dolor abdominal y estado general) durante 7 días, mientras que los restantes parámetros son de tipo clínico y de laboratorio.

Este índice es valioso para evaluar la actividad de la enfermedad, aunque no es válido para todos los subgrupos de pacientes (por ejemplo niños) ni cubre todos los aspectos de la enfermedad (por ejemplo psicosociales).

La puntuación total que se puede obtener varía entre un rango aproximado de 0 a 600, tomando como remisión un CDAI < 150 y enfermedad severa si CDAI > 450.

Aunque existen otros índices más sencillos para su uso en la práctica clínica (el índice de Harvey-Bradshaw (29), el índice de Cape Town (30), el índice OMGE, el índice de Present-Koreliz...) la mayoría de los estudios de investigación utilizan el CDAI.

1.4.2. Índice de actividad en colitis Ulcerosa (10): [Anexo II]

Para poder valorar la gravedad de la CU, existen 17 diferentes índices, algunos se componen de combinaciones de ítem clínicos, endoscópicos y marcadores bioquímicos, mientras otros se basan solo en los síntomas. La mayoría no han sido validados con puntos de corte que distinguen entre remisión y actividad. Por lo que el más utilizado es el Índice de Truelove & Witts desde 1955 (31), ya que proporciona criterios clínicos objetivos para definir aquellos pacientes con un brote grave de CU que precisan ingreso hospitalario (32). Los pacientes con mayor número de criterios presentes al ingreso tienen una mayor probabilidad de necesitar una colectomía en ese ingreso (33).

1.4.3. Índice De calidad de vida (IBDQ-32)(10): [Anexo III]

Como mencionamos anteriormente, las características propias de la EI (crónica, sistémica, variable en cuanto a los síntomas, con origen

y evolución dudosos, tratamiento de por vida, cambios en el estilo de vida de los pacientes), producen limitaciones que influyen negativamente en las distintas áreas de la persona y en su calidad de vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es: *"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno"*. En términos generales, podríamos decir que la calidad de vida de estos pacientes viene determinada por el grado de afectación física de la enfermedad, los aspectos emocionales (ansiedad o depresión), conductuales (cambios en el estilo de vida), y cognitivos (conocimientos acerca de la patología), los cambios producidos en la dinámica familiar, así como las implicaciones sociales y laborales.

Existen varios instrumentos que han sido utilizados para valorar la calidad de vida relacionada con la salud en el caso concreto de la EII. El cuestionario más utilizado es la versión de 32 ítems del *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (34). Este cuestionario validado al castellano por M. Masachs, F. Casellas y J. R. Malagelada ha demostrado poseer la capacidad de discriminar entre pacientes con brote y en remisión, tanto en la EC como en la CU. Concretamente el IBDQ-32 [tabla 2] consta de 32 ítems con 7 respuestas diferentes para cada pregunta. Se pueden distribuir en 4 dimensiones claras: síntomas intestinales, síntomas sistémicos, función emocional y función social. Se considera una baja calidad de vida quienes obtengan una puntuación de 32 a 95 puntos, moderada de 96 a 159 puntos y una alta calidad de vida de 160 a 224 puntos (11).

Tabla 2: Características del IBDQ-32

Dimensiones valoradas	Nº pregunta	Descripción
Síntomas digestivos	1-2-9-13-17-20-22-24-26-29	Consta de 32 preguntas graduadas en escala 7 puntos (7 mejor y 1 peor) Puntuación: 32- 224 puntos. baja calidad de vida: 32 a 95, moderada: 96 a 159, alta calidad de vida: 160 a 224
Síntomas sistémicos	5-6-10-14-18	
Afectación emocional	3-7-11-15-19-21-23-25-27-30-31-32	
Afectación social	4-8-12-16-28	

Fuente: Elaboración propia

1.4.4. Escala de fatiga en EII (Escala EIDF): [Anexo IV]

Los pacientes que padecen algún tipo de EII pueden manifestar sensación de fatiga, lo que influye en su calidad de vida y condiciona de manera importante su salud, especialmente en periodos de actividad de la enfermedad. La fatiga es la sensación continua de cansancio y de baja energía, que se acompaña de una disminución de la fuerza física y de cierto agotamiento psicológico (pérdida de memoria, falta de atención y de concentración, disminución de la velocidad de procesamiento de la información, etc.) Por esto, se han desarrollado escalas específicas de medida para cuantificar de forma más objetiva la fatiga en pacientes con EII, como es el caso de la escala EIDF.

La escala EIDF, es un cuestionario validado en castellano que evalúa de forma genérica el nivel de fatiga de una persona, tanto si está completamente sana como si padece una enfermedad crónica, consta de 8 preguntas, con 5 posibles respuestas en cada pregunta, que hacen referencia a la dificultad que supone la fatiga en determinados aspectos de la vida diaria. Cada una de las respuestas

está puntuada de manera diferente de 0 a 4 puntos, de modo que a mayor puntuación mayor intensidad de la sensación de fatiga (12).

1.5. El papel de la enfermería en la EII:

Varios estudios confirman que la comprensión, el cuidado y la atención específica desde el punto de vista de enfermería, es vital para mejorar el estado biopsicosocial de la persona una vez recibido su diagnóstico y durante su evolución, sobre todo en patologías crónicas (13, 17, 19).

El Sistema Sanitario de Salud, define estrategias para el abordaje de la cronicidad donde priman la continuidad asistencial, así como la corresponsabilidad y fortalecer el empoderamiento del paciente en la gestión de la enfermedad (auto-gestión de su salud/enfermedad).

En esta línea la EII, al igual que previamente otras enfermedades crónicas (diabetes, insuficiencia cardíaca crónica, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica...), ha luchado por la integración y existencia de la consulta de enfermería especializada entre sus equipos de asistencia.

Hoy en día en nuestro país, cada vez más hospitales apuestan por la integración de la figura del personal de la enfermería de EII como parte del equipo de digestivo, así como por la creación de la consulta de enfermería [Figura 3] promovida por el Grupo Enfermero de Trabajo en EII (GETEII).

Figura 3: Distribución de las consultas de enfermería en España



Fuente: Educainflamatoria

Desde el punto de vista de enfermería su papel fundamental en el control y seguimiento de la enfermedad por su contacto directo y continuado con los pacientes, pone de manifiesto la necesidad de facilitar e impulsar iniciativas que promuevan una mejor atención a los pacientes en todo el proceso asistencial poniendo especial énfasis en la prevención como pilar fundamental para evitar la aparición riesgos para la salud de las personas.

Por otra parte la enfermería tiene en cuenta el impacto psicosocial de la enfermedad en la vida de los pacientes. Tanto en la práctica clínica como en los estudios empíricos se observa que la EII repercute en la vida diaria de la persona afectando a todas sus dimensiones (física, social, personal, emocional, sexual, laboral y familiar) siendo mayor la afectación en los periodos de recidivas. Por lo tanto, el abordaje eficaz de la EII requiere un enfoque multidisciplinar cuyo principal objetivo es lograr que la calidad de vida del paciente sea la mejor posible (14-15).

Recientemente se ha creado a nivel europeo N-ECCO (Nurse-European Crohn's & Colitis Organisation) dejando definidos en una guía de consenso

los objetivos y el papel de la enfermería especialista en EII. *«La enfermera avanzada EII es responsable de la evaluación y aporte de evidencias basadas en la planificación de los cuidados y la evaluación del tratamiento, y que proporciona una información práctica, educación y el apoyo emocional a los pacientes con EII.»* (17).

Además, en estas declaraciones de consenso se describen, como parte de las competencias del proceso asistencial de la enfermería avanzada en EII evaluar los conocimientos actuales existentes de los pacientes, así como educar al paciente y a su entorno hacia la auto-gestión, promoviendo la salud con la adquisición y refuerzo de hábitos de vida saludables (alimentación, ejercicio, hábito tabáquico, higiene del sueño, etc.) desde cualquier ámbito (hogar, unidad, hospitalización), en cualquier fase de su enfermedad y teniendo en cuenta el abordaje terapéutico. Por esto, la educación terapéutica es más eficiente si se dispone de programas de educación con actividades que estén bien definidas la estructura, el proceso y la evaluación del programa (16).

Diversos estudios siguieron que una de las herramientas fundamentales para afrontar estas competencias es el desarrollo de programas de educación que ayuden a los pacientes a manejar su propia enfermedad, evitar complicaciones, tomar decisiones informadas y mejorar su calidad de vida (17,18).

1.6. Justificación del estudio:

Como ya hemos comentado los programas educativos impartidos por Enfermería proporcionan una atención integral a los pacientes y su familia, promueven la formación sobre la enfermedad y el manejo de la medicación potenciando el “autocuidado”. Este mejor conocimiento de la patología, sobre todo en enfermedades crónicas con afectación del estado biopsicosocial como es la EII, supone efectos positivos para el propio

paciente como para el centro sanitario, ya que disminuye los ingresos por urgencias, así como las consultas médicas.

La realización de programas educativos de forma grupal por parte de la Enfermería con este tipo de pacientes además de aumentar el conocimientos de la enfermedad (como ya aportan la realización de charlas, conferencias...) genera un refuerzo positivo entre el personal sanitario y los pacientes permitiéndoles afrontar su enfermedad y haciéndoles partícipes en la toma de decisiones, además promueve medidas higiénico dietéticas para minimizar la actividad de la EII, y les provee de herramientas para mejorar el autoestima y las relaciones sociales entre ellos.

La importancia de abordar este tema es principalmente por el aumento en los últimos años de la incidencia de EC y CU en nuestra área que no cuenta con Enfermería específica de EII. Se ha detectado un escaso control en este tipo de pacientes ya que este aumento progresivo en la incidencia, ha generado mucha demora en las consultas médicas y en ocasiones ingresos por descompensación de la EII. El desconocimiento de la evolución de la enfermedad por parte del paciente así como la afectación psíquica (nerviosismo y miedos) que produce este tipo de enfermedad potencia su descompensación, por lo que la realización de programas educativos por parte de la enfermería promueven la autonomía del paciente, mejorando su autoestima y sensación de “control” sobre la enfermedad, así como su calidad de vida, con beneficios tanto a corto y largo plazo.

Este estudio es parte de un proyecto para evaluar si un programa educativo de enfermería en EII tiene buena aceptación en los pacientes y es eficaz, ayudando de forma activa a los pacientes al autocuidado de su enfermedad y mejorando su calidad de vida, justificando así la creación de una *Consulta de Enfermería de EII en Lleida*, como ya existen en otras ciudades españolas.

2. Objetivos:

- **General:**

- Valorar si las intervenciones de un programa educativo por enfermería aumentan la calidad de vida percibida por el paciente.

- **Específicos:**

- Determinar si esta formación disminuyen los síntomas de la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.
- Estudiar la eficacia del programa en la reducción de la fatiga.

3. Metodología.

3.1 Tipo de estudio:

Se trata de un estudio prospectivo de cohortes y longitudinal, que pretende estudiar si la realización de un programa de enfermería, aumenta la calidad de vida en pacientes con EII.

La duración de dicho estudio es de 3 meses (en el primer mes se reclutan los pacientes, en el segundo mes se imparte el programa con sesiones grupales y en el tercer mes se realiza la evaluación final), se evalúan un máximo de 20 personas (por la capacidad del aula 1D del HUSM) y el

programa se distribuye en 4 sesiones grupales de 1h cada una (4 sábados al mes).

3.2. Contexto y participantes:

La población a estudio estará constituida por los pacientes diagnosticados con EII, que realicen un seguimiento de su enfermedad en la consulta de gastroenterología especializada en EII del HUSM de Lleida. A continuación se exponen los criterios de inclusión y de exclusión para la participación en el estudio:

- *Criterios de inclusión:*
 - Las personas mayores de 18 años y menores de 70 años diagnosticadas con EII.
 - Las personas que realicen un seguimiento de su enfermedad en la consulta de gastroenterología del HUSM.
 - Aceptación voluntaria para tomar parte en el estudio, firmando el consentimiento informado [Anexo VI].
 - Pacientes con intención de embarazo o embarazadas.

- *Criterios de exclusión:*
 - Las personas menores de 18 años y mayores de 70 años.
 - Las personas que no firmen el consentimiento informado.
 - Aquellas personas que no se encuentren en condiciones de participar en el estudio debido a su estado físico o mental.

3.3. Variables e instrumentos de recogida de datos:

- **Variable Independiente:**

Programa de 4 Intervenciones educativas basadas en el conocimiento de la EII, la promoción de hábitos de vida saludable (como el ejercicio físico, el abandono del tabaquismo y la dieta), la prevención de infecciones e información sobre la sexualidad, así como los aspectos psicoemocionales en pacientes diagnosticados con EII (tanto EC como CU), realizada por profesionales de enfermería del HUSM.

- **Variables dependientes:**

- Puntuación obtenida en el Cuestionario IBDQ-32 sobre la calidad de vida [Anexo III]. Este cuestionario posee buenas propiedades psicométricas de consistencia interna, superior a 0,9. La calidad de vida por IBDQ-32 es la principal variable de resultado de este trabajo. Se realizará en el momento de inclusión al estudio, para ver la calidad de vida basal percibida por el paciente con su enfermedad. Tras la asistencia al programa educativo se realizará nuevamente este test. Se considera como clínicamente relevante una mejoría de al menos 20 puntos en la puntuación global de dicha escala (11).
- Puntuación obtenida sobre la actividad de la EII: Índice CDAI para EC [Anexo I] e índice Truelove para CU [Anexo II]. Estos índices de actividad son ampliamente utilizados tanto en la práctica clínica como en los estudios de investigación en EII desde hace más de 20 años, aunque no pasaron por un proceso correcto de validación. Son índices cualitativos que valoran la gravedad del brote por variables clínico-analíticas según la puntuación obtenida en brote leve, moderado o grave. El cambio de uno a

otro estadio en la realización de los índices antes y después de las intervenciones del programa se considerara significativo.

- Puntuación obtenida en la escala EIDF de impacto diario de la fatiga. [Anexo IV]. Su puntuación oscila entre 0-32 puntos. El aumento medio de 10 puntos respecto a la escala basal tras la realización del programa se considerará mejoría significativa (12). Se trata de un cuestionario con buenas propiedades psicométricas, aunque los estudios realizados sobre la versión traducida al castellano no arrojan resultados acerca de la consistencia interna. No obstante, estudios sobre la versión en inglés D-FIS (The fatigue impact scale for daily use) indican que el coeficiente de Cronbach oscila en torno a 0,93 (20).
- Cuestionarios pre-postsesión [Anexos VII, VIII, IX, X]: son subjetivos y de elaboración propia para saber los conocimientos que tiene el paciente acerca de su enfermedad, consta de cinco preguntas abiertas.
- Cuestionario de satisfacción del paciente tras el programa [Anexo XIX]. Se trata de un cuestionario subjetivo elaborado para conocer la experiencia del paciente sobre el programa, consta de doce preguntas que valoran del 1 a 10 si el paciente está conforme por varios aspectos del programa.

Los 3 primeros son cuestionarios cuantitativos, objetivos y validados de uso habitual en estudios científicos de EII.

Los 2 últimos son cuestionarios propios, más subjetivos, cualitativos para saber los conocimientos adquiridos por los pacientes durante las sesiones y conocer que piensan acerca del programa. Sirven para la evaluación tanto del programa como del investigador ya que valora en qué áreas el paciente tiene menos conocimientos potenciándolos en las charlas.

3.4. Recogida de la información:

La duración total de la investigación será de 3 meses y estará constituida por 3 fases:

- **Fase de reclutamiento:**

Una vez firmado el consentimiento informado y habiendo comprendido la intencionalidad del estudio, se entregarán a los pacientes los cuestionarios validados y traducidos al castellano para su cumplimentación pre-programa educativo. Se evaluarán inicialmente las variables a estudio mediante los instrumentos expuestos, el cuestionario IBDQ-32 de calidad de vida en la EII, el índice CDAI utilizado para determinar el índice de actividad de la EC e Índice de Truelove en el caso de la CU y el cuestionario EIDF o de impacto diario de la fatiga. Los cuestionarios se realizarán por cada paciente de manera individual y presencial, con una duración estimada de 45 minutos (15 minutos por cuestionario), tiempo necesario para leer y contestar detenidamente a todas las preguntas de los cuestionarios.

- **Fase del Programa educativo:**

El programa educativo consta de 4 sesiones grupales de 1 hora de duración cada una. Se impartirá cada sábado al mes (4 sábados). Cada sesión informa al paciente sobre un aspecto diferente de la EII que se detallan a continuación:

- **La sesión 1:** Primeramente se pasará un cuestionario para saber los conocimientos que tienen los pacientes acerca de su enfermedad (duración 10 minutos). Posteriormente se expondrán los contenidos teóricos pertenecientes a la etiología, manifestaciones clínicas, diagnóstico, tratamiento e importancia de la adherencia al tratamiento en la EII. Antes de finalizar la sesión se realizará nuevamente el primer cuestionario para valorar que se ha aprendido durante la sesión. Las respuestas pre y post sesión serán analizadas

tanto por el paciente como por el investigador, para reforzar el aprendizaje.

- **La sesión 2:** estará encaminada a promover los hábitos de vida saludables como el ejercicio físico y la dieta según la actividad de la enfermedad y posibilidades para abandonar el hábito tabáquico. También se realizará antes y después de la sesión un cuestionario relacionado con los temas a tratar, similar a lo comentado en la sesión anterior.

- **La sesión 3:** Se divide en dos partes una que promueve la prevención de las infecciones y las recomendaciones si se quiere realizar algún viaje al extranjero con EII. La otra parte va encaminada a informar sobre la esfera sexual, así como de la fertilidad, el embarazo y la lactancia que son compatibles con esta enfermedad. Se realizará un cuestionario pre-postsesión al igual que en las otras sesiones.

- **La sesión 4:** La última sesión se enfoca en abordar los problemas psicosociales en los pacientes con EII y enseñar técnicas para mejorarlas. También se realizará un cuestionario pre-postsesión.

- **Fase de evaluación final:**

La fase de evaluación final será la última parte del estudio en la que los pacientes expondrán sus opiniones y volverán a contestar los cuestionarios de las variables a estudio (IBDQ-32, CDAI, Truelove, EIDF).

Tras un mes en el que los pacientes hayan seguido las recomendaciones propuestas en el programa, se reunirán de forma presencial en la misma sala donde realizarán de forma individual nuevamente los cuestionarios nombrados anteriormente, con la finalidad de observar si existen diferencias significativas respecto al inicio de la misma. Además realizaran

un cuestionario de satisfacción para valorar si tiene una sensación positiva o negativa de la realización del programa y la forma de impartirse.

3.5. Análisis de los datos:

Para el análisis se utilizará el paquete estadístico SPSS 20.0. Se realizará estadística descriptiva con estadísticos de tendencia central: media y mediana; así como estadísticos de dispersión: desviación típica.

En función del número de test cumplimentados, se realizarán estadísticos inferenciales como la prueba T student y Anova, para analizar la relación entre variables cuantitativas y variables cualitativas con 2 niveles o con más de 2 niveles respectivamente.

Las variables cualitativas se representaran mediante distribuciones de frecuencias, diagrama de sectores y barras. El nivel de significación aceptado será de $p < 0,05$ con un intervalo de confianza al 95% (IC95%).

4. Diseño del programa.

4.1. Actividades y recursos:

- **Sesión 1. Que es la EII. ¿Qué sabes de tu enfermedad?**

Partiendo de que es el primer día de contacto lo que me interesa es ganarme la confianza de los pacientes para que cumplan el programa hasta el final, por lo tanto realizare una breve explicación del programa y la finalidad de este. Esta sesión va encaminada a hablar de la EII, los distintos tratamientos y la importancia de su adherencia, informar de las asociaciones y recursos disponibles que tienen los pacientes.

Tabla 3: Características sesión 1: Que es la EII. ¿Qué sabes de tu enfermedad?

Título: Que es la EII. ¿Qué sabes de tu enfermedad?
Objetivos: <ul style="list-style-type: none"> • Conocer qué es la EII y cuál es su evolución. • Explicar cuáles son las distintas medidas terapéuticas disponibles y la importancia de su adherencia. • Dar a conocer las diferentes asociaciones y recursos disponibles.
Recursos necesarios: Se necesitarán ordenadores con acceso a internet, fotocopidora para la realización de fotocopias de los cuestionarios y de los folletos educativos. Material de oficina como bolígrafos, folios, lápices, carpetas, grapadoras, pendrives, etc. Utilizaré infografías de la página oficial de Educainflamatoria, así como un power point de elaboración propia. Finalmente una sala para realizar la intervención con mesas y sillas para los participantes en el programa, dotada con un proyector y una pantalla.
Estructura: Duración de 1h. <p>10 min: Breve explicación del programa y su finalidad. Firma del consentimiento informado [Anexo VI] y evaluación pre-sesión [Anexo VII] para conocer la información que tiene el paciente acerca de su patología.</p> <p>10 min: <u>Dinámica de la pelota:</u> como quiero conseguir ganarme la confianza de los pacientes lo más importante es romper el hielo antes de iniciar un programa de educación para la salud por lo tanto pondré en pie a los 20 participantes y que formen un círculo, la idea es que se pasen la pelota unos a otros de forma aleatoria diciendo su nombre y que patología presenta (EC o CU).</p> <p>10 min: Pondré un power point [Anexo XX] explicando brevemente que es la EII, las manifestaciones que presentan, los distintos tratamientos que</p>

existen (intravenosos, orales, biológicos, etc.) y la importancia de su adherencia. Durante la explicación facilitaré una guía para que la sigan los participantes con seis infografías de la G-EducaEII denominadas “Preguntas y respuestas más frecuentes en Enfermedad Inflamatoria Intestinal” [Anexo XI].

10 min: Café-Descanso.

10 min: Pondré un power point [Anexo XX] explicando las asociaciones (ACCU España, GETECCU) y recursos que tienen disponible (Atención telemática y online, Educainflamatoria, Tele cumple (App móvil), YouTube (GETECCU y G-EducaEII), Nutricionistas, Psicólogos y Fisioterapeutas).

10 min: Durante 5 minutos realizaré preguntas abiertas y resolución de dudas. Los últimos 5 minutos pasaré la evaluación post-sesión [Anexo VII].

Evaluación: Se utilizará la evaluación pre y post sesión 1 [Anexo VII].

Fuente: elaboración propia

- **Sesión 2. Hábitos de vida saludable en la EII.**

Una vez conseguida la confianza de los pacientes depositada en mí, pasare a la siguiente sesión en la cual hablare de los hábitos dietéticos, los efectos del tabaco y la importancia del ejercicio físico.

Tabla 4: Características sesión 2: Hábitos de vida saludable en la EII.

Título: Hábitos de vida saludable en la EII.
Objetivos: <ul style="list-style-type: none"> - Explicar las necesidades nutricionales que pueden presentarse en la EII.

- Evidenciar mitos y verdades sobre alimentación en la EII.
- Dar a conocer cómo influye el tabaco con en la EII.
- Concienciar de la importancia del ejercicio físico en la EII.

Recursos necesarios: Se necesitarán ordenadores con acceso a internet, fotocopidora para la realización de fotocopias de los cuestionarios y de los folletos educativos. Material de oficina como bolígrafos, folios, lápices, carpetas, grapadoras, pendrives, etc. Utilizaré infografías y videos informativos de la página oficial de Educainflamatoria, así como un power point de elaboración propia. Finalmente una sala para realizar la intervención con mesas y sillas para los participantes en el programa, dotada con un proyector y una pantalla.

Estructura: Duración de 1h.

10 min: Breve explicación de los temas que se trataran en esta sesión y pasaré la evaluación pre-sesión [Anexo VIII] para conocer la información que tiene el paciente acerca de sus hábitos de vida (Dieta, Ejercicio Físico y Tabaco)

10 min: Dinámica Fase Mural: En esta dinámica nos centraremos en los hábitos dietéticos, para ello yo como ponente escribiré en la pizarra un mensaje corto por ejemplo “que alimentos no se deben consumir en caso de brote...” dejaré 1 minuto para que lo lean con atención y piensen por un momento al respecto, luego durante 5 minutos con la persona que tienen a su derecha formarán una pareja e intercambiarán opiniones. Al finalizar haremos una puesta en común durante 4 minutos con las parejas y les facilitaré una guía con siete infografías de G-EducaEII denominada “Y ahora, ¿Qué puedo comer?” [Anexo XII] para que el paciente sepa afrontar diversas situaciones de su enfermedad respecto a la dieta.

10 min: Durante 5 minutos utilizaré un power point [Anexo XXI] explicando otros tipos de complicaciones de la EII (Anemia y Osteoporosis) y cómo

afrontarlas. Los últimos 5 minutos les facilitaré dos infografías de G-EducaEII [Anexos XIII, XIV] y dietas ricas en hierro y calcio [Anexos XV, XVI].

10 min: Café-Descanso.

10 min: Para que el paciente sea consciente del efecto del tabaco en la EII primero debo conocer que sabe acerca de ello, por lo tanto leeré en voz alta durante 2 minutos algunas respuestas del cuestionario pasado al principio de la sesión.

Para concienciarlos utilizaré un video informativo de 3 minutos de casos de pacientes https://www.youtube.com/watch?v=M2YV_jVzYwE

Por último en 5 minutos se resolverán dudas y pasaré un tríptico [Anexo XVII] con información respecto al tabaco y la unidad de tabaquismo del HUSM para conseguir que dejen de fumar.

10 min: Durante 5 minutos hablaré sin power point de la importancia del ejercicio físico en la EII y facilitaré un video educativo <https://www.youtube.com/watch?v=qrkugB3xxpM> sobre ello. Los últimos 5 minutos pasaré la evaluación post-sesión [Anexo VIII].

Evaluación: Se utilizará la evaluación pre y post sesión 2 [Anexo VIII].

Fuente: elaboración propia

- **Sesión 3. Prevención de infecciones. Importancia de la sexualidad.**

Esta sesión es más formativa para que los pacientes conozcan determinados temas de interés como la prevención de infecciones a través de vacunas y medidas higiénico dietéticas, que hacer en caso de viajes, y por último resolver dudas en cuanto a la sexualidad y embarazo.

Tabla 5: Características sesión 3: Prevención de infecciones. Importancia de la sexualidad.

Título: Prevención de infecciones. Importancia de la sexualidad.
Objetivos: <ul style="list-style-type: none"> - Enseñar al paciente la importancia del estudio prevacunal. - Evitar las infecciones enseñando medidas higiénico dietéticas al paciente inmunosuprimido. - Sexualidad y embarazo. - Que hacer en caso de viajes.
Recursos necesarios: Se necesitarán ordenadores con acceso a internet, fotocopidora para la realización de fotocopias de los cuestionarios y de los folletos educativos. Material de oficina como bolígrafos, folios, lápices, carpetas, grapadoras, pendrives, etc. Utilizaré un video informativo de la página oficial de Educainflamatoria, así como un power point y tríptico de elaboración propia. Finalmente una sala para realizar la intervención con mesas y sillas para los participantes en el programa, dotada con un proyector y una pantalla.
Estructura: Duración de 1h. <p>10 min: Breve explicación de los temas que se trataran en esta sesión y pasaré la evaluación pre-sesión [Anexo IX] para conocer la información que tiene el paciente acerca del estudio prevacunal, el riesgo de infecciones con los tratamientos inmunosupresores, que hacer en caso de viajes al extranjero, la afectación sexual debida a la EII y dudas respecto al embarazo con su patología.</p> <p>10 min: Pondré un power point [Anexo XXII] explicando la importancia del estudio prevacunal antes de un tratamiento inmunosupresor, las medidas higiénico dietéticas en caso de pacientes inmunosuprimidos y las vacunas</p>

importantes en la EII tanto a nivel nacional como internacional. Pondré un video informativo sobre las vacunas <https://www.youtube.com/embed/t8A0i7FH3sl>. Al final les proporcionaré un tríptico para que tengan la información [Anexo XVIII].

10 min: Café-Descanso.

10 min: Dinámica para trabajar la sexualidad: Formaré un círculo con las sillas 20 sillas del aula, me pondré en el medio y cogeré dos rosas rojas idénticas mostrándolas al grupo. ¡Quiero que todos veáis que hermosas son estas flores, me guardaré una y la otra la iré pasando para que cada paciente la toque, la huela y le saque un pétalo! Dejaré que la pasen hasta que se vea estropeada y ajada. Recibiré de nuevo la rosa que estaban pasando y la mostraré junto con la mía a todo el grupo. Preguntaré: ¿Cuál de las flores preferíais tener? ¿Cómo os sentisteis al ver que la flor que estábamos pasando se estropeaba cada vez más? ¿De qué manera se parece vuestra sexualidad a estas flores? ¿Si en realidad amáramos a esta flor como la hubiéramos tratado? Las flores son hermosas y están para que las admiréis y disfrutéis de su aroma. Pero admiramos esta flor tan rotundamente que acabó lesionada. ¿En qué se parece la manera en que tratamos a esta flor al hecho de tener relaciones sexuales?

10 min: Pondré un power point [Anexo XXII] hablando sobre temas relacionados con el embarazo y fertilidad en la EII.

10 min: Durante 5 minutos realizaré preguntas abiertas y resolución de dudas. Los últimos 5 minutos pasaré la evaluación post-sesión [Anexo IX].

Evaluación: Se utilizará la evaluación pre y post sesión 3 [Anexo IX].

Fuente: elaboración propia

- **Sesión 4. Impacto psicosocial de la EII.**

Como ya estamos finalizando el programa hay confianza entre los pacientes y yo, trataremos aspectos emocionales, el apoyo familiar y de pareja, técnicas para afrontar el estrés y conductuales, cambios en las relaciones sociales, evitar falsas creencias de la enfermedad. El beneficio de esta terapia grupal es permitir que el paciente aprenda de los otros pacientes adquiriendo distintas perspectivas del mismo problema, por otro lado fomenta la motivación y la adherencia al tratamiento ya que se recibe un apoyo y refuerzo del grupo.

Tabla 6: Características sesión 4: Impacto psicosocial de la EII.

Título: Impacto psicosocial de la EII.
Objetivos: <ul style="list-style-type: none"> - Minimizar los cambios psicológicos asociados a la desinformación de la enfermedad. Disminuyendo la ansiedad y la depresión. - Dar a conocer la atención virtual. - Facilitar apoyo emocional en la EII a través del paciente experto. - Aprender a vivir con la enfermedad por medio de técnicas a través del psicólogo y fisioterapeuta.
Recursos necesarios: Se necesitarán ordenadores con acceso a internet, fotocopidora para la realización de fotocopias de los cuestionarios y de los folletos educativos. Material de oficina como bolígrafos, folios, lápices, carpetas, grapadoras, pendrives, etc. Contaré con el apoyo de otros profesionales como el psicólogo y fisioterapeuta, también con la ayuda del paciente experto. Finalmente una sala para realizar la intervención con mesas y sillas para los participantes en el programa, dotada con un proyector y una pantalla.

Estructura: Duración de 1h.

10 min: Breve explicación de los temas que se tratarán en esta sesión y pasará la evaluación pre-sesión [Anexo X] para conocer la afectación psicológica que presentan los pacientes, los miedos que tienen, conocer el apoyo familiar y de pareja.

10 min: Dinámica del psicólogo: Contaré con la participación de un especialista para que realice técnicas destinadas a la motivación personal, pensamiento positivo, técnicas de comunicación asertiva, afrontamiento de la enfermedad, solución de problema y técnicas de la distracción de la atención (con la finalidad de disminuir las sensaciones subjetivas de malestar generadas por las manifestaciones de la enfermedad).

10 min: Dinámica del paciente experto: La mejor manera de motivar a los pacientes es con la ayuda de una persona que esté diagnosticada de EII, durante este tiempo los pacientes intercambiarán información, expresarán sus miedos, se sentirán apoyados, se harán preguntas abiertas, etc.

10 min: Café-Descanso.

10 min: Dinámica fisioterapia (5 min): Técnicas de respiración tranquilizadora, entrenamiento en relajación muscular progresiva.

Luego hablaré al grupo explicando brevemente durante 5 minutos la importancia del apoyo familiar y de pareja si es el caso, destacar la importancia de las relaciones sociales motivándolos para que salgan de casa e interactúen con las amistades. Brevemente también les explicaré que si su patología se complica que tiene varias herramientas comentadas en las sesiones anteriores para afrontarlas, informándoles que cuentan con la atención virtual de los digestólogos (se les facilitará el correo de la consulta médica). Fomentaré que hagan un diario de registro de aspectos negativos o miedos acerca de la enfermedad para luego comentarla en la consulta. Motivaré a la creación de un grupo de WhatsApp con los 20 pacientes del programa junto con el paciente experto y yo como

enfermero.

10 min: Durante 5 minutos realizaré preguntas abiertas y resolución de dudas. Los últimos 5 minutos pasaré la evaluación post-sesión [Anexo X].

Evaluación: Se utilizará la evaluación pre y post sesión 4 [Anexo X].

Fuente: elaboración propia

5. Cronograma:

El programa va tener una duración aproximadamente de 9 meses.

	01/21	02/21	03/21	04/21	05/21	06/21	07/21	08/21	09/21
Búsqueda bibliográfica.									
Permiso al comité ético.									
Selección de muestra y obtención de CI.									
Sesiones.									
Evaluación de las sesiones.									
Redacción de resultados.									
Exponer los resultados.									

6. Aspectos éticos y legales:

En primer lugar, se pondrá en conocimiento de la dirección del HUSM la realización del estudio y se solicitará el permiso al Comité de Ética del hospital [Anexo V].

Respetando el cumplimiento de los cuatro principios fundamentales de la bioética.

Se tendrá en cuenta el *principio de autonomía* de los participantes en el estudio, con la entrega del consentimiento informado [Anexo VI] de acuerdo a la declaración de Helsinki, con el objetivo de que los sujetos decidan de forma voluntaria su participación o no en el estudio. Asimismo se les explicará verbalmente los objetivos del estudio, en qué consistirá y la intencionalidad del mismo.

Siguiendo con el *principio de justicia*, los participantes serán seleccionados según los criterios de selección señalados anteriormente, exponiendo y dejando constancia de que ni los sujetos que decidan participar tendrán un trato de favor, ni los que se nieguen a participar o abandonen serán perjudicados por ello.

Los datos serán anónimos y tratados de un modo confidencial con arreglo a la Ley Orgánica 3/2018, de 05 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal (BOE número 294 de 06 de diciembre de 2018).

Además, es importante resaltar que el estudio es independiente del tratamiento habitual de los sujetos participantes y que éstos pueden abandonar voluntariamente el ensayo en el momento que lo deseen.

Por último, en este estudio se respetarán los *principios de beneficencia y de no maleficencia* obrando en función del mayor beneficio posible para el paciente y procurando el bienestar la personas respetando sus opiniones personales durante el mismo.

7. Limitaciones.

Las variables que se van a medir, en muchos casos, tienen una estimación subjetiva lo que en sí mismo implica una alta variabilidad. Para minimizar esta variabilidad un mismo evaluador hará todas las mediciones. En la medida de lo posible se ha intentado que las variables resultados se recojan a través de cuestionarios, de modo por lo tanto estandarizado.

Respecto a la variable principal se ha demostrado que el Inflammatory Bowel Disease Questionary (IBDQ), es un cuestionario que posee excelente propiedades psicométricas al igual que su fiabilidad es ideal para ensayos clínicos basado en las publicaciones (11,21).

Otra limitación de este estudio es el escaso tamaño muestral, 20 pacientes, dadas las dimensiones del aula con la que se cuenta para impartir el programa. Aunque es una limitación al mismo tiempo también es un beneficio ya que al ser un programa grupal se busca la interacción entre los pacientes y los profesionales sanitarios, creando una relación más estrecha e íntima entre ellos, esto se consigue de mejor modo en grupos reducidos. Para intentar minimizar esta limitación se puede realizar el programa varias veces al año, y así conseguir un tamaño muestral mayor poder extrapolar nuestros resultados.

8. Reflexión del aprendizaje.

La aplicación principal de este estudio está orientada a la efectividad de un programa educativo impartido por profesionales de enfermería como alternativa complementaria al paciente en el tratamiento de enfermedades crónicas como en el caso de la EII, para la promoción de conductas beneficiosas que propicien una mejora en la calidad de vida, la reducción de la sintomatología asociada y herramientas que permitan mejorar la fatiga y el estrés que genera la enfermedad. Demostraría que unos

procedimientos concretos de educación y el entrenamiento de habilidades conductuales, realizados por profesionales con formación para realizar este tipo de intervenciones, son efectivos.

En caso de obtener unos resultados significativos que demuestren la eficacia del programa propuesto, la implantación del mismo permitiría aumentar los conocimientos de los pacientes sobre la enfermedad, sintomatología, tratamientos disponibles y evolución, proporcionándoles habilidades y recursos de afrontamiento, ayudando en la detección de las fases de la enfermedad y colaborando en la adhesión al tratamiento pautado y en conductas saludables centradas principalmente en la dieta y el ejercicio físico.

Por otra parte, este tipo de actividades de educación dentro del ámbito sanitario, apoyaría la necesidad de considerar la figura de los profesionales de enfermería como parte fundamental en la educación para la salud en el primer nivel de atención y en la mejora de la calidad asistencial en este tipo de enfermedades.

Asimismo, fomentaría la presencia de la enfermería en los grupos de intervención, impulsando una de las funciones más importantes de enfermería, y que cada día adquiere mayor relevancia dentro de la profesión como es la investigación, la promoción y prevención de la salud.

En los pacientes con EII, la calidad de vida se está imponiendo con fuerza como un objetivo importante en las metas del tratamiento. Si se logra mejorar, aumentará la apreciación de su estado de salud con una sensación de bienestar general que permitirá un mayor nivel de disfrute en todos los aspectos.

9. Bibliografía.

- (1) Gomollón F, Dignass A, Annase V, Tilg H, Van Assche G, Lindsay JO, et al. 3rd European Evidence-based Consensus on the Diagnosis and Management of Crohn's Disease 2016: Part 1: Diagnosis and medical management. *J Crohns Colitis*. 2016;1:23.
- (2) Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, Ardizzone S, Armuzzi A, Barreiro-de Acosta M, et al. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, diagnosis, extra-intestinal manifestations, pregnancy, cancer surveillance, surgery, and ileo-anal pouch disorders. *J Crohns Colitis* 2017;2:649-67.
- (3) Wilks S, Moxon W. Lectures on pathological anatomy. 2nd ed. London: J & A Churchill; 1875.
- (4) Crohn BB, Ginzburg L, Oppenheimer GD. Regional ileitis: a pathologic and clinical entity. *JAMA*. 1932;99:1323-9.
- (5) Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time based on a systematic review. *Gastroenterology*. 2012;142:46-54.
- (6) Gomollón F, Hinojosa J, Gassull M.A. Epidemiología de las enfermedades inflamatorias intestinales. En: Sicilia Aladrén B. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal*. 4^a ed. Madrid: ERGON; 2019; 11-22.
- (7) López Calleja AM, Cano Sanz N. Guía práctica de enfermería en enfermedad inflamatoria intestinal. Madrid: Inspira Network; 2017.
- (8) Panés J, Guardiola J, Esteve M, Calvet J, Domènech E, Piqueras M. Pla Estratègic: Àrea estratègica d'Organització de les Unitats de

- Malaltia Inflammatory Intestinal (2014-2018). 5ª ed. Barcelona: Sociedad Catalana de Digestologia; 2017.
- (9) Gomollón F, Hinojosa J, Gassull M.A. Síntomas. En: Arroyo Villarino M. Enfermedad Inflammatory Intestinal. 4ª ed. Madrid: ERGON; 2019; 99-110.
- (10) Gomollón F, Hinojosa J, Gassull M.A. Índices de actividad y PROs. En: Robles Alonso V, Herrera de Guise C, Casellas Jordá F. Enfermedad Inflammatory Intestinal. 4ª ed. Madrid: ERGON; 2019; 165-178.
- (11) Masachs M, Casellas F, Malagelada JR. Traducción, adaptación y validación al español del cuestionario de calidad de vida de 32 ítems (IBDQ-32) de la enfermedad inflammatory intestinal. Rev. esp. enferm. dig. 2007; 99(9):511-519.
- (12) Castillejo Cejas MD. Cuestionarios de medida e impacto de la fatiga en la percepción de salud en la enfermedad inflammatory intestinal. Rev esp enferm. dig. 2013; 105(3):144-153.
- (13) Dolák F, Rendl L, Tóthová V, Olišarová V. The reflection of the quality of life of people with Crohn's disease in nursing. Neuro Endocrinol Lett. 2014; 35(1):19-25.
- (14) Marlow G, Ellet S, Ferguson I, Zhu S, et al. Transcriptomics to study the effect of a Mediterranean-inspired diet on inflammation in Crohn's disease patients. Rev Human Genomics. 2013; 7(1):24.
- (15) Bengmark S, Gil A. Control bioecológico y nutricional de la enfermedad: prebióticos, probióticos y simbióticos. Rev Nutr. Hosp. 2006; 21(2):73-86.
- (16) Gomollón F, Hinojosa J, Gassull M.A. Enfermería y enfermedad inflammatory intestinal. En: Alfambra Cabrejas E, Corsino Roche P,

Montero Marco J. Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 4ª ed. Madrid: ERGON. 2019; 503-514.

- (17) Kemp K, Dibley L, Chauhan U, Greveson K, Jäghult S, Ashton K, et al. Second N-ECO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *J Crohns Colitis*. 2018; 12:760-776.
- (18) Hernández-Sampelayo P, Seoane M, Oltra L, Marín L, Torrejón A, Vera MI, et al. Contribution of nurses to the quality of care in management of inflammatory bowel disease: A synthesis of the evidence. *J Crohns Colitis*. 2010; 4(6):611-622.
- (19) Sanromán Álvarez L, de Castro Parga ML, Hernández Ramírez V, Pineda Mariño JR, Salgado Álvarez C, Rodríguez Grégori JM. Consulta telemática realizada por enfermería en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal: valoración de su capacidad resolutive y costes. *Enfermería Clínica*. 2014; 24:102-110.
- (20) Martínez Martín P, Catalán MJ, Benito León J, Ortega A, Zamarbide I, Cubo E. Impact of fatigue in Parkinson's disease: The fatigue impact scale for daily use (D-FIS). *Quality of Life Research*. 2006; 15:597-606.
- (21) Casellas F, López Vivancos J. Evaluación de la calidad de vida en las enfermedades digestivas. *Gastroenterology and Hepatology* 2004; 24:58-68.
- (22) Keplan GG, Ng SC. Understanding and preventing the global increase of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 2017; 152:313-321.
- (23) Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel

- disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *Lancet*. 2018; 390:2769-2778.
- (24) Hanauer S. The clinical presentation and diagnosis of Inflammatory bowel disease: overview. En: Satsangi J, Sutherland LR. *Inflammatory bowel diseases*, 4^a ed. New York: Churchill Livingstone; 2003; 167.
- (25) Sands BE. From symptom to diagnosis: clinical distinctions among various forms of intestinal inflammation. *Gastroenterology*. 2004; 1518-1532.
- (26) Harbord M, Annese V, Vavricka SR, Allez M, Barreiro-de-Acosta M, Boberg KM, et al. The First European Evidence-based Consensus on Extra-intestinal Manifestations in Inflammatory Bowel Disease. *J Crohns Colitis*. 2016; 10:239-254.
- (27) Fumery M, Singh S, Dulai PS, Gower-Rousseau C, Peyrin-Biroulet L, Sandborn WJ. Natural history of adult ulcerative colitis in population-based cohorts: A systematic review. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2017; 16:3542-35-65.
- (28) Best WR, Beckett JM, Singleton JW, Kern F, Jr. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology*. 1976; 70:439-444.
- (29) Harvey RF, Bradshaw JM. A simple index of Crohn's-disease activity. *Lancet*. 1980; 1:514.
- (30) Wright JP, Marks IN, Parfitt A. A simple clinical index of Crohn's disease activity-the Cape Town index. *S Afr Med J*. 1985; 68:502-503.
- (31) Truelove SC, Witts LJ. Cortisone in ulcerative colitis; final report on a therapeutic trial. *Br Med J*. 1955; 2:1041-1048.

-
- (32) Magro F, Gionchetti P, Eliakim R, Ardizzone S, Armuzzi A, Barreiro-de Acosta M, et al. Third European Evidence-based Consensus on Diagnosis, and Management of Ulcerative Colitis. Part 1: Definitions, diagnosis, extra-intestinal manifestations, pregnancy, cancer surveillance, surgery, and ileo-anal pouch disorders. *J Crohns Colitis*. 2017; 11:649-670.
- (33) Dinesen LC, Walsh AJ, Protic MN, Heap G, Cummings F, Warren BF, et al. The pattern and outcome of acute severe colitis. *J Crohns Colitis*. 2010; 4:431-437.
- (34) Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology*. 1989; 96:804-810.

10. Anexos.

Anexo I: Índice de EC: Cuestionario Crohn's Disease Activity Index [CDAI].

Días	1	2	3	4	5	6	7	Suma x factor	Subtotal
1. Número de heces líquidas o muy blandas.	-	-	-	-	-	-	-	x2 =	
2. Dolor abdominal (no = 0, leve = 1, moderado = 2, grave = 3)	-	-	-	-	-	-	-	x5=	
3. Estado general (bueno = 0, regular = 1, malo = 2, muy malo = 3, terrible = 4)	-	-	-	-	-	-	-	x7=	
4. Número de las siguientes 6 manifestaciones clínicas Artritis/ artralgia Iritis /uveítis Eritema nudoso/ pioderma/ aftas Fisura anal/ fístula/ absceso Otras fístulas Fiebre > 38,5 °C en la última semana								x20=	
5. Toma de antidiarreicos (no = 0, sí = 1)								x30=	
6. Masa abdominal (no = 0, dudosa = 2, sí = 5)								x10=	
7. Hematocrito (47%: hematocrito actual en varones) (43%: hematocrito actual en mujeres)								x8=	
8. Peso corporal = ? Peso estándar = ? Porcentaje por debajo del peso estándar								x1=	
<p>Los apartados 1, 2 y 3 hacen referencia a lo ocurrido al paciente durante los 7 días previos a la consulta.</p> <p>Para la inclusión en ensayos clínicos, se consideran "activos" los pacientes con CDAI ≥ 220.</p> <p>Se considera remisión un CDAI < 150 y se considera respuesta una disminución en el CDAI ≥ 100 puntos.</p> <p>Se considera recidiva un CDAI > 150 con un incremento de 100 puntos respecto al valor basal.</p>									

1. Disminución 100 puntos en el CDAI/ 2. Remisión: CDAI <150 puntos

3. Actividad leve: CDAI 151-219 puntos 4. Actividad moderada: CDAI 220-450 puntos

5. Actividad grave: CDAI >450.

Anexo II. Índice de actividad de la colitis ulcerosa de Truelove y Witts.

Puntuación		1	2	3
Número de deposiciones/día		<4	4-6	>6
Sangre en heces		No	Escasa	Abundante
Temperatura axilar (°C)		<37	37-37,5	>37,5
Frecuencia cardiaca (lpm)		<80	80-90	>90
Hemoglobina (g/dl)	Varones	>14	10-14	<10
	Mujeres	>12	9-12	<9
Velocidad de sedimentación globular		<20	20-30	>30
Enfermedad inactiva: 6 puntos, Enfermedad leve: 7-10 puntos, Enfermedad moderada: 11-14 puntos, Enfermedad grave: >14 puntos				

Anexo III: Cuestionario calidad de vida en paciente con EII (IBDQ-32).

MARQUE CON UN CÍRCULO LA RESPUESTA QUE CORRESPONDE MÁS EXACTAMENTE CON SU SITUACIÓN DURANTE LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS	
<p>1. ¿Con qué frecuencia ha ido de vientre durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Más frecuentemente que nunca <input type="radio"/> Extremada frecuencia <input type="radio"/> Con mucha frecuencia <input type="radio"/> Moderado aumento de la frecuencia de defecación <input type="radio"/> Ligero aumento de la frecuencia de defecación <input type="radio"/> Aumento mínimo de la frecuencia de defecación <input type="radio"/> Normal, sin ningún aumento de la frecuencia de defecación 	<p>2. ¿Con qué frecuencia le ha causado problemas la sensación de fatiga o de cansancio y agotamiento durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>3. ¿Con qué frecuencia se ha sentido frustrado, impaciente o inquieto a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> 7. Nunca 	<p>4. ¿Con qué frecuencia se ha visto incapacitado para ir a estudiar o al trabajo a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>5. ¿Durante cuánto tiempo en las últimas dos semanas ha tenido diarrea?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>6. ¿Cuánta energía ha tenido durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Ninguna energía <input type="radio"/> Muy poca energía <input type="radio"/> Poca energía <input type="radio"/> Cierta energía <input type="radio"/> Bastante energía <input type="radio"/> Mucha energía <input type="radio"/> Rebosante de energía

<p>7. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado ante la posibilidad de tener que operarse por su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>8. ¿Con qué frecuencia ha tenido que aplazar o anular una cita o compromiso social a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>9. ¿Con qué frecuencia ha tenido retortijones durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>10. ¿Con qué frecuencia ha tenido malestar general durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>11. ¿Con qué frecuencia ha estado preocupado por temor a no encontrar un lavabo cerca durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>12. ¿Qué dificultad ha tenido, a causa de su problema intestinal, en las actividades de ocio o deportes que le hubiera gustado hacer durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Muchísima dificultad; imposible hacer actividades <input type="radio"/> Mucha dificultad <input type="radio"/> Bastante dificultad <input type="radio"/> Algo de dificultad <input type="radio"/> Un poco de dificultad <input type="radio"/> Apenas ninguna dificultad <input type="radio"/> Ninguna dificultad; mi problema intestinal no ha limitado mis actividades de ocio ni deportivas

<p>13. ¿Con qué frecuencia ha tenido dolor abdominal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>14. ¿Con qué frecuencia ha tenido problemas porque se ha despertado por la noche durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>15. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>16. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido que dejar de asistir a actos sociales porque no había un lavabo cerca?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>17. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema tener gases durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Un gran problema <input type="radio"/> Un problema importante <input type="radio"/> Bastante problemático <input type="radio"/> Algo problemático <input type="radio"/> Muy poco problemático <input type="radio"/> Casi ningún problema <input type="radio"/> Ningún problema 	<p>18. En general, ¿hasta qué punto ha sido un problema durante las últimas dos semanas el mantener o llegar al peso que a Vd. le gustaría?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Un gran problema <input type="radio"/> Un problema importante <input type="radio"/> Bastante problemático <input type="radio"/> Algo problemático <input type="radio"/> Muy poco problemático <input type="radio"/> Casi ningún problema <input type="radio"/> Ningún problema

<p>19. Muchos pacientes con un problema intestinal tienen frecuentes preocupaciones y angustias a causa de su enfermedad. En general, ¿con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido preocupado o angustiado por llegar a tener cáncer, o por pensar que nunca más volvería a encontrarse bien, o por tener una recaída?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>20. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido una sensación de hinchazón abdominal?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>21. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido relajado y libre de tensión?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Nunca <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Siempre 	<p>22. ¿Cuántas veces durante las últimas dos semanas ha tenido problemas de sangrar al ir de vientre?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>23. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido avergonzado en público por olores desagradables o ruidos causados por su problema intestinal?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>24. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha tenido ganas de ir al lavabo sin realmente hacer de vientre?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca

<p>25. ¿Con qué frecuencia se ha sentido deprimido, lloroso o desanimado a causa de su problema intestinal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>26. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas ha manchado accidentalmente su ropa interior?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>27. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido enfadado a causa de su problema intestinal?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>28. En general, durante las últimas dos semanas, ¿hasta qué punto su problema intestinal ha sido un problema para sus relaciones sexuales?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Un gran problema <input type="radio"/> Un problema importante <input type="radio"/> Bastante problemático <input type="radio"/> Algo problemático <input type="radio"/> Muy poco problemático <input type="radio"/> Casi ningún problema <input type="radio"/> Ningún problema
<p>29. ¿Con qué frecuencia ha tenido náuseas o ganas de vomitar durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>30. ¿Con qué frecuencia se ha sentido de mal humor durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca
<p>31. ¿Con qué frecuencia durante las últimas dos semanas se ha sentido incomprendido por los demás?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Siempre <input type="radio"/> Casi siempre <input type="radio"/> Bastantes veces <input type="radio"/> A veces <input type="radio"/> Pocas veces <input type="radio"/> Casi nunca <input type="radio"/> Nunca 	<p>32. ¿Hasta qué punto ha estado satisfecho, contento o feliz con su vida personal durante las últimas dos semanas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> Muy insatisfecho, infeliz <input type="radio"/> Bastante insatisfecho, infeliz <input type="radio"/> Algo insatisfecho, descontento <input type="radio"/> Algo satisfecho, contento <input type="radio"/> Bastante satisfecho, contento <input type="radio"/> Muy satisfecho, feliz <input type="radio"/> Extremadamente satisfecho, no podría ser más feliz

Anexo IV: Escala de impacto diario de la fatiga (EIDF).

1. ¿Por causa de la fatiga me noto menos espabilado/a, menos despierto/a?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante
2. ¿Por causa de la fatiga tengo que disminuir mi trabajo o responsabilidades?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante
3. ¿Por causa de la fatiga estoy menos motivado/a para hacer cualquier cosa que requiera esfuerzo físico?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante
4. ¿Por causa de la fatiga tengo problemas para mantener un esfuerzo físico durante mucho tiempo?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante
5. ¿Por causa de la fatiga tengo dificultad para tomar decisiones?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante
6. ¿Por causa de la fatiga tengo dificultad para finalizar tareas que requieran reflexión?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

7. ¿Por causa de la fatiga noto mi pensamiento más lento?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

8. ¿Por causa de la fatiga tengo que limitar mi actividad física?
 - a) No tengo problema
 - b) Pequeño problema
 - c) Problema moderado
 - d) Gran problema
 - e) Problema muy importante

Anexo V: Petición de permiso al comité ético.

Carta de presentación de documentación al comité de ética del Hospital Universitario Santa María de Lleida.

Sr/ Sra.....

Con D.N.I. solicita la autorización del comité ético del Hospital Universitario Santa María para la realización del estudio “Eficacia de la educación sanitaria por parte de enfermería en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)”.

Un estudio que se realizará en la sala de reuniones 1D del HUSM, por parte del personal de enfermería y otros especialistas, donde se propondrá previamente a los pacientes de forma verbal en la consulta de digestología por seguimiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, tanto Enfermedad de Crohn como Colitis Ulcerosa, de forma secuencial a participar en unas sesiones educativas sobre la enfermedad y se propone obtener información a través de cuatro cuestionarios.

Por todo lo anteriormente expuesto se solicita:

La correspondiente autorización de la Dirección Gerencia del Hospital Santa María así como del Sr. Presidente de la Comisión de Investigación del mismo para, de conformidad con los objetivos, material y métodos del estudio, poder acceder al campo de estudio y obtener la información necesaria para esta investigación declarando expresamente mi compromiso para el cumplimiento estricto de las obligaciones éticas, de anonimato y confidencialidad, que corresponden a las tareas investigadoras en los Centros Sanitarios.

Nombre del personal de enfermería (Investigador)

Firma

En Lleida a de de

Anexo VI: Consentimiento informado para los pacientes.

Documento de Consentimiento informado para la participación en el estudio: “Eficacia de la educación sanitaria por parte de enfermería en pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)”.

Se trata de un programa en el que se realizarán una serie de sesiones informativas, para promover el aumento de conocimientos sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, tanto Enfermedad de Crohn como Colitis Ulcerosa, sobre hábitos de vida saludables (dieta y el ejercicio), conocimiento de la enfermedad, asociaciones disponibles, sexualidad y embarazo, prevención de infecciones y aspectos psicosociales, realizando una encuesta a cada paciente antes y después de cada sesión para valorar la eficacia de este programa.

Sr/ Sra

Con DNI

Mayor de edad, en pleno uso de mis facultades mentales, en calidad de paciente:

Declaro que he sido amplia y satisfactoriamente informado, he leído este documento, he comprendido y estoy conforme con las explicaciones sobre los objetivos y propósitos del estudio y doy mi consentimiento para que pueda disponerse de mis datos personales.

A De..... de..... Firma del paciente.....

Nombre del personal de enfermería (Investigador)

.....

Firma

Fecha.....

(Este impreso debe quedar firmado y en poder del investigador antes de que el paciente se incorpore al trabajo de investigación. El paciente debe recibir copia)

La ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal, (LOPD) es una Ley Orgánica Española que tiene por objeto garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas y especialmente de su honor, intimidad y privacidad personal y familiar. Fue aprobada en las Cortes españolas el 13 de diciembre de 1999. Esta ley se desarrolla fundamentándose en el artículo 18 de la Constitución Española de 1978, sobre el derecho a la intimidad familiar, personal y el secreto de las comunicaciones. Su objetivo principal es regular el tratamiento de datos y ficheros, de carácter personal, independientemente del soporte en el cual sean tratados, los derechos de los ciudadanos sobre ellos y las obligaciones de aquellos que los crean o los tratan.

Anexo VII: Evaluación de la sesión 1.

1. Conoce realmente su enfermedad (Crohn o Colitis Ulcerosa) y las manifestaciones que presenta

2. Conoce los distintos tratamientos que existen para controlar la enfermedad

3. Conoce las manifestaciones extraintestinales de la enfermedad

4. Conoce las causas de la mala adherencia terapéutica en la enfermedad

5. Conoce las diferentes asociaciones y recursos sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Anexo VIII: Evaluación de la sesión 2.

1. Cree que puede comer igual en función del grado de afectación de la enfermedad. Por ejemplo se debe/puede comer lo mismo en un brote moderado que en uno leve
2. En caso de brote de la enfermedad ¿sabe que alimentos puede comer y cuáles no?
3. Conoce los efectos que produce el tabaco en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal. ¿Ha escuchado hablar de la Unidad del Tabaco del Hospital Universitario Santa María?
4. ¿Relacionaría la anemia y la osteoporosis con la enfermedad?
¿Sabría cómo afrontarla?
5. Cree que es compatible el ejercicio físico y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

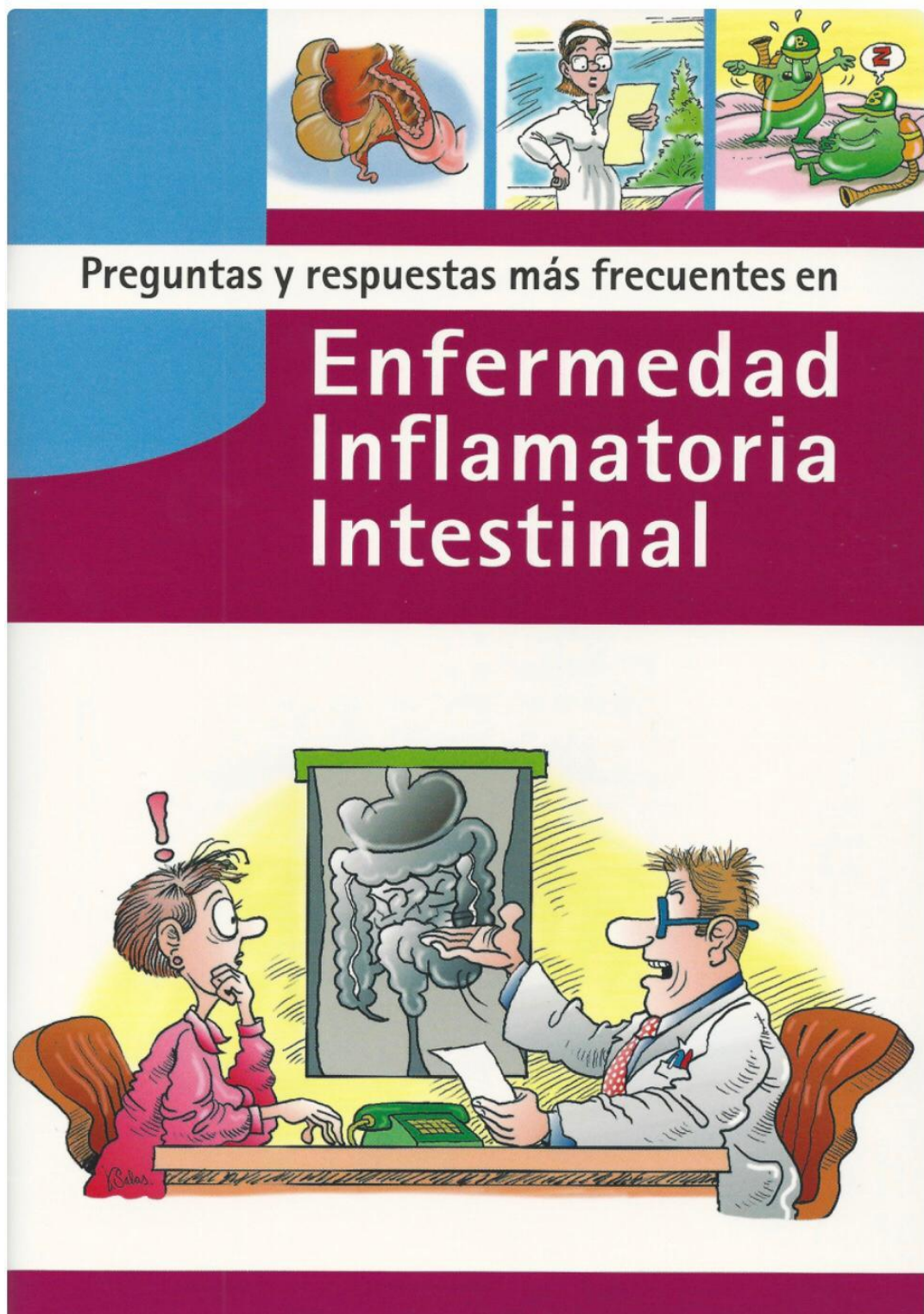
Anexo IX: Evaluación de la sesión 3.

1. Conoce que es el estudio prevacunal y la importancia de este.
2. Conoce cuales son las medidas higiénico-dietéticas para evitar infecciones en caso de estar inmunosuprimido.
3. Sabe lo que tiene que hacer con su enfermedad en caso de tener que realizar un viaje internacional.
4. Cree que su vida sexual se puede ver afectada por la enfermedad.
5. ¿Es compatible la Enfermedad Inflamatoria Intestinal con el embarazo y la fertilidad? ¿Se ha planteado acudir a un sexólogo?

Anexo X: Evaluación de la sesión 4.

1. Cree que la ansiedad y depresión están relacionadas con el brote de la enfermedad.
2. ¿Conoce técnicas no farmacológicas para afrontar la depresión, ansiedad o estrés?
3. Ha escuchado hablar de la atención virtual.
4. Sabe lo que es un paciente experto.
5. Cree que es importante el contacto con otro tipo de profesionales como psicólogos y fisioterapeutas durante el proceso de esta enfermedad.

Anexo XI: Preguntas y respuestas más frecuentes en Enfermedad Inflamatoria Intestinal.



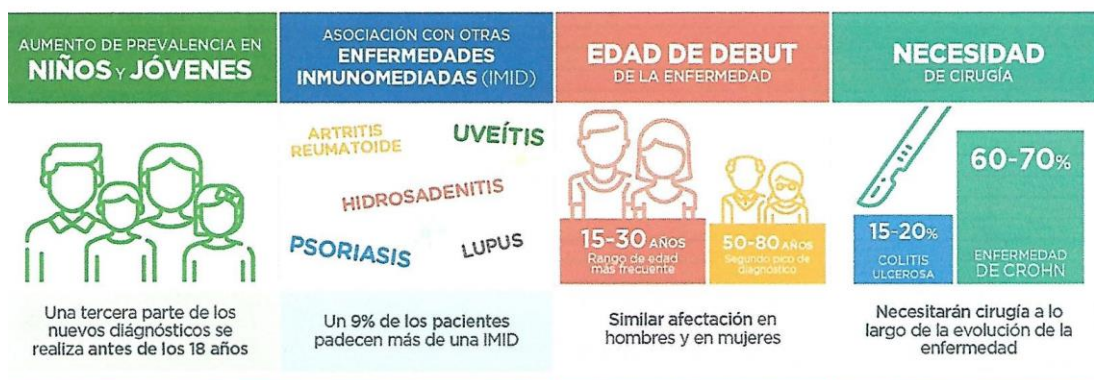
G-EducaEII

ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN CIFRAS

¿CUÁNTAS PERSONAS TIENEN EII?



¿CUÁNTOS CASOS DE EII SE DIAGNOSTICAN CADA AÑO?



EducaInflamatoria
 Pacientes
 Formación
 Autocontrol

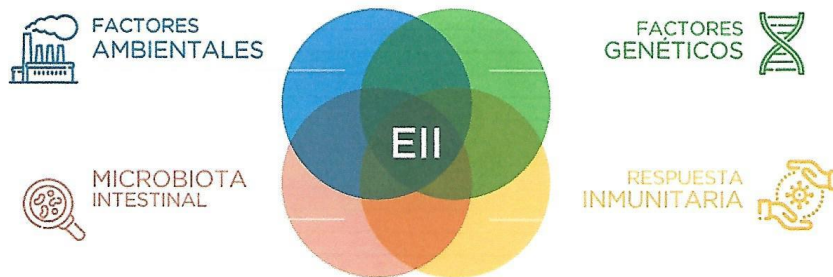
G-EducaInfografías

Soporte educativo avalado por tu
 Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal

www.educainflamatoria.com

ORIGEN DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

INTERACCIÓN ENTRE VARIOS FACTORES



FACTORES AMBIENTALES

DIETA Dietas ricas en azúcares, hidratos de carbono refinados y baja en fibra.	TABACO Ser fumador o exfumador multiplica por 5 o por 2 el riesgo de desarrollar Crohn.	INFECCIONES Infecciones previas: Campylobacter, yersinia, CMV, rotavirus, Mycobacterium avium paratuberculosis asociadas a EC; Salmonella, shigella, campylobacter asociadas a CU.	FÁRMACOS Tratamientos previos con anticonceptivos, AINES o antibióticos.	OTRA IMID Padece otra enfermedad inmunomediada: artritis reumatoide, psoriasis, hidrosadenitis, lupus o uveítis. Un 9% de los pacientes padecen más de una IMID.	ESTRÉS Estrés y depresión podrían estar relacionados con un aumento del riesgo de desarrollo de EII.	APENDICECTOMIA La apendicectomía puede actuar como factor protector del desarrollo de CU.	LACTANCIA La lactancia materna se considera un factor protector contra el desarrollo de EII.
--	---	--	--	--	--	---	--

FACTORES GENÉTICOS

La existencia en la familia de pacientes con EII constituye el factor de riesgo más importante para su desarrollo.

20% riesgo de desarrollo de la enfermedad si los dos progenitores tienen EII.	5% riesgo de desarrollo de la enfermedad si sólo un progenitor tiene EII.	8-14% de pacientes con Colitis Ulcerosa tienen antecedentes familiares de EII.	Riesgo de aparición de la enfermedad en gemelos: 15-20% Colitis Ulcerosa 20-50% Enfermedad de Crohn.
---	---	--	--

MICROBIOTA INTESTINAL

Alteraciones de la microbiota intestinal

FACTORES INDIVIDUALES Y AMBIENTALES

DISBIOSIS

Modificaciones en la composición de la flora bacteriana

RESPUESTA INMUNITARIA

ACTIVACIÓN INCONTROLADA DEL SISTEMA INMUNE

PÉRDIDA DE TOLERANCIA INMUNOLÓGICA FRENTE A ANTÍGENOS DE LA MICROBIOTA

ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL. CARACTERÍSTICAS, TIPOS Y SINTOMAS

CARACTERÍSTICAS GENERALES				
CURSO CRÓNICO	LESIONES INTESTINALES	NO EXISTE TRATAMIENTO CURATIVO EN LA ACTUALIDAD	EVOLUCIÓN DIFÍCIL DE PREDECIR	TRATAMIENTO NO ESPECÍFICO
				
otes. Periodos de mayor y nor intensidad sintomática	Localización, profundidad y extensión variable	Suele ser necesario un tratamiento para su control o estabilización	Variabilidad en progresión, complicaciones o necesidad de cirugía	Elección en función de gravedad de la enfermedad y respuesta previa

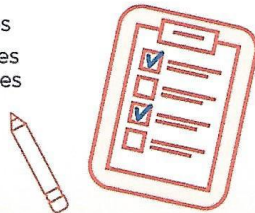
TIPOS PRINCIPALES	
ENFERMEDAD DE CROHN	COLITIS ULCEROSA
	
CARACTERÍSTICAS <ul style="list-style-type: none">• Afectación transmural.• Aparición frecuente de estenosis, fístulas y abscesos.• Lesiones parcheadas (no continuas) en cualquier tramo del tracto digestivo desde la boca al ano.• Frecuente enfermedad perianal.	CARACTERÍSTICAS <ul style="list-style-type: none">• Inflamación continua de la mucosa rectal y en continuidad al resto del colon• Extensión variable• Afectación exclusiva de colon
SÍNTOMAS <ul style="list-style-type: none">• Variables en función de edad, localización y evolución de las lesiones (estenosis, fístulas).• Frecuentes: diarrea, dolor abdominal, y pérdida de peso• Retraso en crecimiento y maduración sexual en los niños	SÍNTOMAS <ul style="list-style-type: none">• Dependientes de la extensión y de la actividad.• Frecuentes: diarrea, sangre en heces, urgencia o sensación de evacuación incompleta).• Menos frecuentes: dolor abdominal que mejora tras la defecación.

OTROS SÍNTOMAS COMUNES (especialmente en casos graves)	
<ul style="list-style-type: none">• Malestar, anorexia (falta de apetito) o fiebre• Disminución calidad de vida y alteración autoestima, malestar psicológico general.• Manifestaciones extraintestinales (piel, articulaciones, ojos, hígado, etc.)	

¿CÓMO SE DIAGNÓSTICA UNA EII?

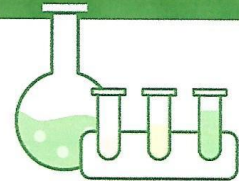
HISTORIA CLÍNICA SUGESTIVA

- Diarrea
- Dolor abdominal
- Rectorragia
- Pérdida de peso
- Fistulas perianales
- Fatiga
- Retraso en el crecimiento y maduración sexual en niños
- Manifestaciones extraintestinales



PRUEBAS ANALÍTICAS

- **Análisis de sangre:**
 - Anemia o ferropenia
 - Disminución proteínas y albumina
 - Elevación de reactantes de inflamación (PCR)
- **Análisis de heces:**
 - Elevación de calprotectina (reactante de inflamación intestinal)
 - Coprocultivo o cultivo de heces



Calprotectina. Recomendaciones para la recogida de muestra

- Pequeña muestra de heces en un bote sin preparación especial
- La muestra se puede conservar hasta 3 días a temperatura ambiente o en nevera.
- No administrar tratamientos de aplicación rectal (enemas, supositorios) durante las 24h previas a la recogida de la muestra
- No tomar AINEs (anti-inflamatorios) durante las dos semanas antes de la recogida de la muestra
- Si tiene una colonoscopia programada, no recoger la muestra una vez empezada la preparación, ni hasta pasados 3 días después de la prueba



PRUEBAS ENDOSCÓPICAS

- **Ileocolonoscopia:**
 - Visualización directa de la mucosa intestinal (colon y final de intestino delgado o ileon terminal)
 - Toma de biopsias para estudio anatomopatológico
Preparación: dieta y laxantes previa a su realización
- **Capsula endoscópica:** Dispositivo en forma de capsula que una vez ingerido por el paciente graba su recorrido a través del intestino delgado
Preparación: dieta, laxante opcional.
- **Gastroscopia:**
 - Visualización de la mucosa de esófago, estómago y duodeno.
 - Es frecuente su realización en niños
Preparación: Ayunas
- **Enteroscopia:**
 - Visualización directa de la mucosa del intestino delgado.
 - Toma de biopsias y estudio anatomo-patológico
Preparación: Ayunas, laxante opcional



PRUEBAS RADIOLÓGICAS

- **EnteroResonancia, EnteroTAC, ecografía Intestinal, TAC.**
 - Visualización de intestino delgado y colon: extensión, grado de inflamación.
 - Detección de complicaciones: absceso, fistulas, perforación, estenosis.
Preparación: Ayunas, contraste oral o intravenoso
- **ColangioResonancia**
 - Estudio de vías biliares y páncreas
Preparación: Ayunas, contraste oral o intravenoso
- **Resonancia pélvica, ecografía endoanal**
 - Estudio de enfermedad perianal (fistulas, abscesos)



MANIFESTACIONES EXTRAINTESTINALES (MEI) Y ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (EII)

CIFRAS Y DATOS CLAVE

20-40% pacientes con EII sufren al menos una MEI



5% MEI aparecen antes del diagnóstico de EII



La probabilidad de presentar una MEI aumenta con la duración de la EII y la presencia de otra MEI



Mayor frecuencia en E.Crohn de colon



No siempre están asociadas con actividad de la enfermedad. Algunas pueden aparecer en EII en remisión.



Abordaje multidisciplinar



LOCALIZACIONES MÁS FRECUENTES

ARTICULACIONES 30-35%

Artropatía periférica (20-25%)

Localización: Articulaciones: Rodillas, tobillos, codos, muñecas, dedos

Síntomas: Dolor (artralgias) e inflamación (artritis)

Espondilitis anquilosante (2-7%)

Localización: Columna vertebral

Síntomas: Dolor lumbar y rigidez matutina

Mayor frecuencia en hombres

Sacroileitis (14%)

Localización: articulación sacroiliaca (pelvis)

Síntomas: dolor en parte baja espalda que irradia a muslo.

Mayor frecuencia en hombres

Osteoporosis (30-50%)

Disminución masa ósea

Factores de riesgo: edad, tabaco, alcohol, corticoides, antecedentes familiares



PIEL: 13-14%

Pioderma gangrenoso (1%):

Lesión dolorosa en piel con punto central de pus, de crecimiento y ulceración rápida.

Localización: Extremidades, abdomen, pecho, periestoma.

Mayor incidencia en Colitis ulcerosa

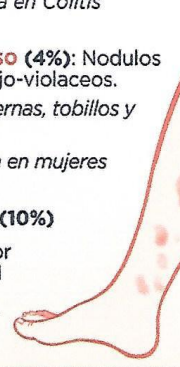
Eritema nodoso (4%): Nódulos inflamatorios rojo-violáceos.

Localización: Piernas, tobillos y muslos

Mayor incidencia en mujeres jóvenes

Aftas bucales (10%)

Psoriasis. Mayor incidencia en EII especialmente E.Crohn (7-11%)



OJOS <5%

Uveítis, episcleritis

Inflamación de capas del ojo: Uveítis, episcleritis

Síntomas: dolor, enrojecimiento,



HIGADO <5%

Colangitis esclerosante primaria CEP (<2%)

Inflamación conductos hepáticos

Síntomas: Picor, fatiga, alteración pruebas hepáticas



TRATAMIENTO

CONTROL DE LA ACTIVIDAD DE LA ENFERMEDAD



MANIFESTACIONES REUMATOLÓGICAS: EJERCICIO

- Pilates, yoga
- Natación
- Estiramientos pasivos

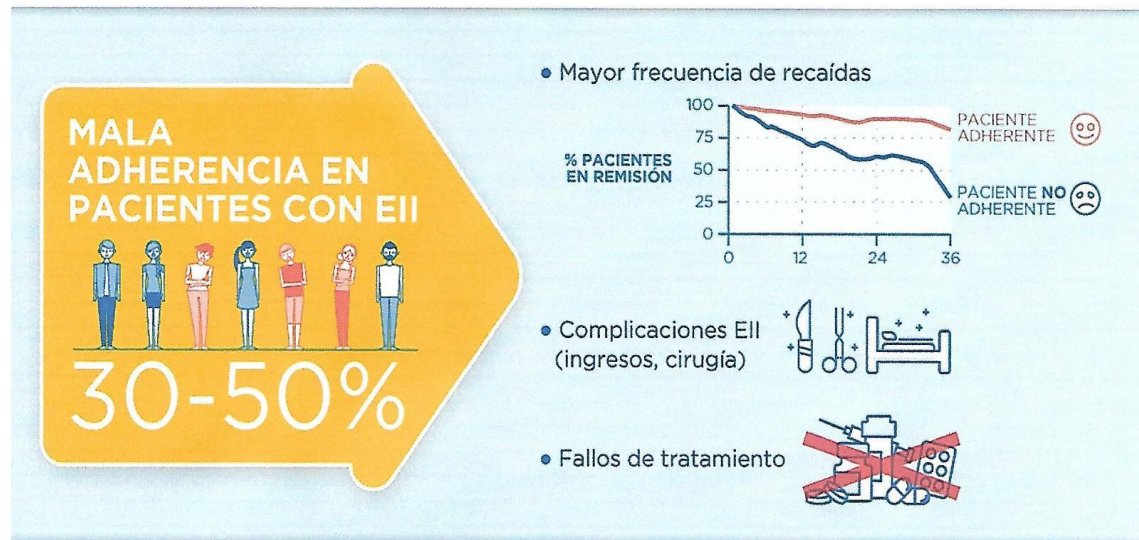


FÁRMACOS

- Corticoides
 - Fármacos biológicos (antiTNF)
 - Sulfasalazina y AINES
- (Uso en espondiloartropatías. Recomendación: mínima cantidad, tiempo limitado, considerar inhibidores COX-2)



ADHERENCIA TERAPEUTICA EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESITAL

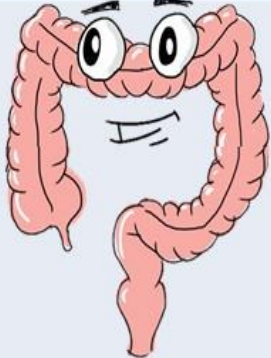




Anexo XII: “Y ahora, ¿Qué puedo comer?”



G-EducaEII

G-EDUCAFICHAS NUTRICIÓN. DIETA PARA PACIENTES CON EII EN REMISIÓN

REMISIÓN	ALIMENTOS RECOMENDADOS	
 <ul style="list-style-type: none"> ✓ Alimentación sana y variada. ✓ Evitar alimentos no bien tolerados. ✓ Adecuada hidratación: 4-6 vasos agua/día. ✓ Aliño: Aceite de oliva. ✓ Cocina: plancha, horno, hervido, vapor, papillote o wok. ✓ Evitar bollería industrial y azúcares refinados. ✓ Ejercicio físico habitual. Evitar sobrepeso. 		<p>Lácteos y derivados: Consumo diario de leche, yogures y quesos. Reducir la lactosa en caso de intolerancia</p>
		<p>Carnes, pescados y huevos: Preferible carnes magras (pollo, conejo, pavo) y pescados blancos (rape o merluza). Consumo recomendado: pescado azul 2-3 veces/semana. La carne roja puede consumirse cada 15 días. Consumo de huevos recomendable: 2-4 veces/semana</p>
		<p>Verduras, legumbres y hortalizas: Son la base de la alimentación Cualquier tipo de verdura, evitando aquellas que no sean bien toleradas</p>
		<p>Farináceos: El pan (100-250gr) y los cereales son parte de una dieta sana y equilibrada. Cualquier tipo de cereales, preferiblemente integrales</p>
		<p>Frutas: Cualquier tipo de fruta, evitando aquellas que no sean bien toleradas</p>

G-EDUCAFICHAS NUTRICIÓN. DIETA PARA PACIENTES CON EII EN BROTE LEVE

BROTE LEVE	ALIMENTOS RECOMENDADOS	
 <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dieta fraccionada. ✓ Fibra limitada. ✓ Hidratación: agua e infusiones. ✓ Usar aceite de oliva para cocinar/aliñar. ✓ Cocinar a la plancha, hervido o al vapor. 		<p>Lácteos y derivados: Leche semidesnatada, yogures (sin frutas/cereales) o yogures líquidos sin lactosa y no grasos</p>
		<p>Carnes, pescados y huevos: Carnes magras (pollo, conejo, pavo) y pescados blancos (lenguado, rape o mero) Huevo entero (tortilla francesa o huevo duro) Embutidos de calidad y sin grasa (pavo, jamón york, jamón serrano y lomo embuchado)</p>
		<p>Verduras y hortalizas: En puré/cremas o chafadas: corazón de alcachofa, calabaza, calabacín (pelado y sin semillas), judía verde y hoja de acelga</p>
		<p>Farináceos: Pan (tostado o del día anterior), biscotes, cereales no integrales, arroz, pasta bien cocida, sémolas de arroz o trigo, patata cocida (al horno/puré)</p>
		<p>Frutas: Manzana o pera (al horno/microondas), fruta en almíbar (excepto diabéticos) y fruta licuada</p>

G-EDUCAFICHAS NUTRICIÓN. DIETA PARA PACIENTES CON EII EN BROTE MODERADO

BROTE MODERADO	ALIMENTOS RECOMENDADOS	
 <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dieta fraccionada baja en residuos ✓ Fibra limitada ✓ Hidratación: agua e infusiones. ✓ Usar aceite de oliva para cocinar/aliñar ✓ Cocinar hervido o al vapor 		<p>Lácteos y derivados: Leche o yogures desnatados y sin lactosa</p>
		<p>Carnes, pescados y huevos: Carnes magras (pollo, conejo, pavo) y pescados blancos (lenguado, rape o mero) Clara de huevo Embutidos de calidad y sin grasa (pavo y jamón york)</p>
		<p>Verduras y hortalizas: Cremas de zanahoria y puré de patata</p>
		<p>Farináceos: Pan (tostado o del día anterior), biscotes no integrales. Arroz y pasta bien cocida, sémolas de arroz o trigo</p>
		<p>Frutas: Manzana o pera (al horno/microondas), plátano y fruta en almíbar (excepto diabéticos)</p>

G-EDUCAFICHAS NUTRICIÓN. DIETA PARA PACIENTES CON EII EN BROTE GRAVE

BROTE GRAVE	ALIMENTOS RECOMENDADOS	
 <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dieta fraccionada ✓ Fibra limitada ✓ Hidratación: agua e infusiones ✓ Usar aceite de oliva para cocinar/aliñar ✓ Cocinar hervido o al vapor ✓ Puede requerir hospitalización y soporte nutricional específico 		<p>Lácteos y derivados: Leche o yogures desnatados y sin lactosa</p>
		<p>Carnes, pescados y huevos: Carnes magras (pollo, conejo, pavo) y pescados blancos (rape o merluza) Clara de huevo</p>
		<p>Verduras y hortalizas: Puré de patata y zanahoria. Caldo vegetal colado.</p>
		<p>Farináceos: Pan tostado del día o tipo biscote. Evitar el pan integral. Arroz hervido, sémolas de arroz, tapioca, pasta pequeña de sopa (con caldo vegetal colado) y harina de maíz.</p>
		<p>Frutas: Manzana en compota sin azúcar o al horno, membrillo, melocotón en almíbar escurrido</p>

G-EDUCAFICHAS NUTRICIÓN. NECESIDADES ESPECIALES (ESTENOSIS, SUB-OCCLUSIÓN). DIETA SIN RESIDUOS.

ESTENOSIS SUBOCCLUSION	ALIMENTOS RECOMENDADOS	
 <ul style="list-style-type: none"> ✓ Dieta fraccionada (5-6 tomas) ✓ Muy limitada en fibra ✓ Hidratación: agua e infusiones, mejor separada de las comidas ✓ Usar aceite de oliva para cocinar/aliñar ✓ Cocinar hervido o al vapor ✓ Sin cafeína ni alcohol. ✓ No especias ✓ Puede requerir uso exclusivo de fórmulas nutricionales. 		<p>Lácteos y derivados: Leche o yogures desnatados y sin lactosa Queso desnatado</p>
		<p>Carnes, pescados y huevos: Carnes magras (pollo sin piel, conejo, pavo, lomo de cerdo) y pescados blancos (rape, bacalao fresco o merluza) Huevos cocidos, escalfados o en tortilla</p>
		<p>Verduras, legumbres y hortalizas Cocidas, sin semillas ni hilos: calabacín, berenjena, calabaza, remolacha, zanahoria y patata Purés: Legumbres sin piel y mezcladas con arroz o patata Caldo de verdura desgrasado Si buena tolerancia acelga y lechuga cocida</p>
		<p>Farináceos: Evitar el pan integral Pan tostado del día o tipo biscote, galletas sin grasa (tipo María) Tallarines, Macarrones, pasta, Arroz blanco, tapioca, pasta pequeña de sopa (con caldo vegetal colado) y harina de maíz</p>
		<p>Frutas: Asados, cocidos o en almíbar (siempre sin piel): Manzana, pera y melocotón Plátano machacado Zumos colados no ácidos Carne de membrillo con moderación</p>

G-EducaEI







G-EDUCAFICHAS NUTRICIÓN. DIETA SIN RESIDUOS. EJEMPLO-MENÚ.

ESTENOSIS SUBOCCLUSION 	DESAYUNO Y MERIENDA	  	Leche, yogures o queso fresco desnatados Azúcar o miel Pan blanco tostado, biscotes o galletas tipo "María" con mermelada de melocotón o membrillo Compota de manzana o pera
	MEDIA MAÑANA O ALMUERZO	  	Pan blanco o tostado con jamón cocido extra o pechuga de pavo Quesitos desnatados Zumo de melocotón colado Mosto
	COMIDA Y CENA	  	Primer plato (uno a elegir): Patata cocida (con/sin zanahoria o calabacín) Pasta o arroz hervido (con un poco de tomate natural triturado o alguna de las hortalizas permitidas) Sopa espesa con caldo desgrasado de pasta o tapioca Puré o triturado de legumbres sin piel mezclado con arroz
		   	Segundo plato (Siempre tomar segundo plato. Uno a elegir): Carne magra Pescado blanco Huevos cocidos, revueltos o en tortilla Jamón cocido o pechuga de pavo sin grasa
		   	Postre (uno a elegir): Melocotón o pera en almibar Manzana o pera sin piel, asada o en compota Plátano maduro Queso fresco o yogur desnatado (ocasionalmente cuajada)

✓ **Aceite de oliva:** máximo 3 cucharadas soperas diarias

G-EducaEII

G-EDUCAFICHAS NUTRICIÓN. GASTROENTERITIS-DIETA DE LOS 7 DÍAS.

GASTROENTERITIS			
 <ul style="list-style-type: none"> ✓ Raciones pequeñas y frecuentes de alimentos (6-8 tomas) ✓ Líquidos abundantes (1,5-2 litros) ✓ Evitar café, té, alcohol, bebidas con gas y refrescos azucarados ✓ Cocinar: plancha, horno, hervido y vapor ✓ No usar especias ✓ Usar poca sal 	1º DÍA		<p>Líquidos fraccionados (poca cantidad y a menudo) a temperatura ambiente o templados:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Agua • Caldo de arroz cocido con zanahoria y sal • Té muy ligero, manzanilla con poco azúcar • Zumo de limón rebajado con agua y poco azúcar • Solución de rehidratación oral (comercial) • Limonada alcalina casera (1Litro de agua + zumo de 2 limones + 2 cucharadas soperas de azúcar + ¼ cucharada de sal + ¼ cucharada de bicarbonato sódico)
	2º DÍA		<p>Seguir con el consumo de líquidos del 1º día No tomar lácteos</p> <p>Introducir dieta blanda, sin grasa y pobre en residuos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Caldo sin grasa o sopa de arroz, sémola o tapioca con zanahoria • Pasta italiana muy cocida (sin salsa) • Papilla de avena (sin cáscara) cocida con agua • Puré de patata y zanahoria • Pan blanco tostado, biscotes o galletas tipo "María" • Manzana cocida o asada • Zumo de manzana o uva • Carne de membrillo • Pescado blanco sin piel, hervido o al vapor • Pollo cocido sin piel • Jamón cocido sin grasa
	3º DÍA		<p>SI MEJORÍA, introducir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Yogur, queso fresco, leche sin o pobre en lactosa • Ternera sin grasa (filete, solomillo), pescado blanco o pollo sin piel (hervidos, asados o a la plancha) • Huevo duro o tortilla francesa con poco aceite • Manzana cruda rallada, plátano maduro
	4º DÍA		
	5º DÍA		
	6º DÍA		<p>SI LA DIARREA ESTÁ CONTROLADA volver a la alimentación normal, introduciendo progresivamente:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verduras cocidas en puré (calabaza, calabacín, alubia verde) con patata o arroz; posteriormente el resto de las verduras • Puré de legumbres inicialmente pasadas por el chino • Frutas crudas sin piel: pera, manzana, melocotón; posteriormente el resto de las frutas • Mermeladas • Quesos curados, leche • Resto de alimentos y preparaciones <p>Esperar 4-7 días para introducir la leche con lactosa</p>
	7º DÍA		

Anexo XIII: La Anemia en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

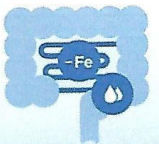


EducaEII

LA ANEMIA EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

DEFINICIONES Y FRECUENCIA

DEFINICIÓN ANEMIA (OMS)	DEFINICIÓN FERROPENIA	FRECUENCIA
 <p>Descenso de hemoglobina en sangre 13 g/dL en varones y < 12 g/dL en mujeres.</p>	 <p>FERRITINA < 100 FERRITINA < 30</p> <p>Disminución de ferritina por debajo de 100 (en caso de inflamación asociada) o por debajo de 30 (en ausencia de inflamación).</p>	 <p>Frecuencia de Anemia en EII: 40-50% Ferropenia en E.Crohn: 90%</p>

CAUSAS

<p>DÉFICIT DE HIERRO (70%)</p> <ul style="list-style-type: none"> Lesiones intestinales activas (sangrado) Absorción de hierro inadecuada 	<p>ASOCIACIÓN CON PROCESO CRÓNICO</p> <p>Inflamación mantenida</p> 	<p>OTRAS CAUSAS</p> <ul style="list-style-type: none"> Déficit B12 Déficit ácido fólico Fármacos (tiopurinas, salicilatos) 
--	---	--

SÍNTOMAS



TRATAMIENTO

HASTA UN 60% DE LOS PACIENTES NO RECIBEN TRATAMIENTO ADECUADO.



La presencia de anemia no debe ser considerada como normal. **Siempre necesitará tratamiento específico.**


- Suplementos de hierro, oral o endovenoso según cada caso.
- Suplementar con vitamina B12 o ácido fólico.
- Realizar cambios en algunos tratamientos de la EII si parecen implicados en la anemia.
- Evaluar y controlar actividad enfermedad.

Anexo XIV: Osteoporosis y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

G-EducaEII

OSTEOPOROSIS Y ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESITAL

INCIDENCIA



HASTA UN **50% DE** PACIENTES CON EII **DESARROLLAN OSTEOPOROSIS**

¿QUÉ ES?


Enfermedad que cursa con disminución de la densidad de masa ósea (huesos más porosos)

¿CON QUÉ ESTÁ RELACIONADO?

Mayor fragilidad ósea.
Riesgo de fracturas

FACTORES DE RIESGO DE PRESENTAR OSTEOPOROSIS


- Edad
- Antecedentes familiares
- Sexo femenino
- Hipogonadismo
- Uso crónico de corticoides
- Tabaco y alcohol
- Deficit de calcio y vitamina D
- Actividad inflamatoria mal controlada



Mujer post-menopáusica Varón > 70 años


PREVENCIÓN

- Ejercicio físico regular: caminar, pilates, baile, natación, bicicleta
- Evitar sobrepeso
- Abandono del hábito tabáquico
- Evitar consumo excesivo de alcohol y café
- Aporte adecuado de Calcio y vitamina D en la dieta. Suplementos orales en caso necesario
- Dieta: conservas de pescado, huevos, queso, leche, yogures, pescado, cereales, frutos secos
- Tomar el sol: 10-15 minutos, 3 veces por semana, con protección solar adecuada
- Bifosfonatos: fármacos que retrasan la destrucción del hueso




DIAGNÓSTICO

- Historia y exploración física: pérdida de altura, cambios en curvatura vertebral
- Densitometría ósea de la columna lumbar y cadera
- Análisis: calcio, fósforo, vitamina D y hormona paratiroidea (PTH)




SÍNTOMAS

- Fracturas por fragilidad (traumas de bajo impacto)
- Fracturas de cadera (la más grave), muñeca y vertebras
- Dolor óseo en zona lumbar baja (columna)




SI TIENES OSTEOPOROSIS PROCURA EVITAR LAS FRACTURAS

- Elimina obstáculos que favorezcan las caídas (macetas, alfombras, cables,)
- Precaución con aceras en mal estado y desniveles
- Mantén buena iluminación en toda la casa
- Revisa periódicamente la graduación de la vista
- Zapatos con suela antideslizante.
- Precaución con el uso de medicamentos que puedan provocar somnolencia.
- Si inestabilidad de la marcha, utiliza bastón o muleta
- No sobrecargues la columna. Evita pesos, giros y movimientos bruscos. Mantén la espalda erguida en los asientos.



CONTROLES

- Densitometría al menos cada 2 años una vez establecido el diagnóstico de osteoporosis.
- Controles analíticos de los niveles de calcio, fósforo y vitamina D.



Anexo XV: Dieta rica en Hierro.

PESCADOS, CRUSTÁCEOS Y MOLUSCOS

mg Fe/100 g

Almejas y berberechos	24	Calamares y similares	3,9
Mejillones	7,3	Bacalao salado	3,6
Ostras	6,0	Gambas y langostinos	3,3
Anchoas en aceite	4,6		

LEGUMBRES, VERDURAS, HORTALIZAS Y GRANOS

mg Fe/100 g

Cereales desayuno	12	Pasta con vegetales	4,3
Lentejas y judías pintas	8,2	Col lombarda	4,0
Quinoa	7,8	Acelgas	2,6
Patata asada	7,0	Espinacas	2,3
Garbanzos	6,8	Arroz integral	1,7

FRUTAS Y FRUTOS SECOS

mg Fe/100 g

Melocotón	6,8	Cacao en polvo	4,9
Albaricoque desecado	6,5	Almendras	4,2
Pistachos	7,2	Avellanas	3,8
Piñones	5,6	Chocolate negro	2,8

HUEVOS

mg Fe/100 g

De gallina (yema)	6,1
De codorniz	3,6

PAN

mg Fe/100 g

Pan integral	3,8
Pan de centeno	2,4
Pan blanco	1,6

TABLA DE ALIMENTOS RICOS EN HIERRO

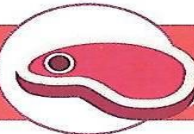
Alimentos que potencian la absorción del hierro:

- **Vitamina C** (kiwi, naranja, mandarina, limón, fresa, pomelo, tomate, pimiento)
- **Betacarotenos** (zanahoria, calabaza, cereza, albaricoque, melón, melocotón)



Alimentos que disminuyen la absorción del hierro:

- Ricos en fibra
- Café y té
- Cacao
- Vino

**CARNES, VÍSCERAS, AVES Y EMBUTIDOS**

mg Fe/100 g

Pichón	20	Jamón ibérico	4,3
Morcilla	19	Ternera y buey	3,0
Hígado	13	Cordero	2,6
Cecina	9,8	Salchichón	2,4
Riñones	8,6	Chorizo	2,1
Codorniz y perdiz	8,0	Conejo	2,1
Foie gras	6,4	Pollo y pavo	1,5
Caballo	4,7		

DIETA CON ALIMENTOS RICOS EN HIERRO PARA PERSONAS FERROPÉNICAS

SEMANA 1

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
DESAYUNO	Un bol de leche con cereales enriquecidos con hierro y una manzana	2 huevos hervidos, 2 lonchas de jamón cocido y un vaso de zumo de naranja	Un yogur natural y 2 tostadas con tomate y aceite	Un bol de leche con trozos de plátano y fresas	Un vaso de café con leche (corto de café) y 2 tostadas con mermelada de melocotón	Un vaso de zumo de naranja natural y una tortilla de un huevo	Un bol de leche con copos de avena y una cucharada de miel de abejas
MEDIA MAÑANA	12 almendras y un yogur natural	6 nueces y una rebanada de pan blanco con queso fresco	20 pistachos y una mandarina	6 nueces y una naranja	12 avellanas y un pomelo	2 albaricoques y una tostada con mantequilla	6 fresas y una tostada con mantequilla
COMIDA	150 g de solomillo de ternera a la plancha, 100 g de lentejas estofadas y un melocotón	1/4 de conejo a la plancha y judías verdes con patatas*	150 g de chuletas de cordero a la brasa, 100 g de champiñones con ajetes y un zumo de pomelo	150 g de ternera y ensalada de pasta con vegetales	150 g de pulpo hervido, acelgas con patatas y una naranja	150 g de lomo de cerdo y ensalada de judías verdes hervidas y brotes de soja	150 g de hígado a la plancha y 100 g de ensalada de espinacas crudas*
MERIENDA	Un vaso de zumo de naranja y 6 nueces	Un vaso de zumo de manzana y 50 g de uvas pasas	Una loncha de jamón ibérico y una tostada de pan integral	50 g de uvas pasas y un melocotón	2 rebanadas de pan blanco con paté de hígado	Una tostada con jamón ibérico	20 pistachos y una mandarina
CEA	Una pechuga de pollo a la plancha y 200 g de espárragos verdes a la plancha	100 g de jamón ibérico y puré de calabacín, cebolla y calabaza	100 g de sepia a la plancha con ensalada*	150 g de merluza a la plancha con ensalada de tomate y una fruta	200 g de pechuga de pavo a la plancha y coles de brussels salteadas	Ensalada de brotes verdes con lentejas y jamón cocido y 50 g de fresas	150 g de almejas y acelgas cocidas con patatas

SEMANA 2

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
DESAYUNO	Un vaso de leche, un bol de cereales integrales y zumo de naranja natural	2 yogures mezclados con 6 nueces troceadas	Un vaso de leche, 2 tostadas untadas con tomate y 50 g de jamón cocido	Un yogur, un huevo hervido y 2 tostadas	Un bol de leche con copos de avena y una cucharada de miel de abejas	Un yogur con trozos de plátano y fresas	Un yogur, un huevo hervido y una tostada de pan integral
MEDIA MAÑANA	6 nueces y una loncha de jamón cocido	Una porción de melón	Un yogur natural y 50 g de arándanos	50 g de queso de Burgos o similar y dos zanahorias	6 nueces y un zumo de naranja natural	Un bocadillo pequeño de pan integral y jamón cocido	12 almendras y un yogur natural
COMIDA	Ensalada de pasta con vegetales, gambas, habas y un huevo cocido	150 g de pulpo hervido y ensalada verde con lentejas cocidas	Una codorniz al horno con una ensalada de col lombarda y 12 avellanas	Una pechuga de pollo a la plancha y una ensalada de espinacas y champiñones*	150 g de hígado de ternera a la plancha o morcilla con ensalada de lechuga y tomate*	150 g de lomo de cerdo con una ensalada de brotes de soja y remolacha y 2 kiwis	150 g de chuletas de cordero al grill con patatas y judías verdes hervidas*
MERIENDA	Un vaso de leche y un plátano	12 avellanas y un melocotón	2 mandarinas	2 lonchas de jamón de pavo y 2 rodajitas de tomate	Una rebanada de pan con un chorrito de aceite de oliva y una loncha de jamón serrano	50 g de uvas pasas y una naranja	Una loncha de jamón ibérico con una tostada de pan integral
CEA	150 g de merluza a la plancha, puré de calabaza y una naranja	150 g de espaguetis con salsa boloñesa y ensalada verde*	150 g de almejas al vapor y una ensalada de tomate	100 g de caballa con salsa de tomate y judías verdes salteadas	Tortilla de espinacas, mejillones al vapor y una mandarina	150 g de sepia a la plancha y ensalada de espinacas con champiñones y queso parmesano	100 g de arroz blanco hervido y una lata pequeña de atún en aceite de oliva

* Aderezar con aceite de oliva, sal y zumo de limón

Anexo XVI: Dieta rica en Calcio.

Quesos	
Queso Emmental	1.180
Queso parmesano o rallado	1.027
Queso de bola	900
Queso manchego	800
Queso Edam	795
Queso Cheddar	740
Queso Cabrales, Gruyère, Rochefort	700
Quesitos en porciones	324
Queso fresco tipo Burgo de Arias	300
Requesón	100

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Carnes y huevos	
Yema de huevo	130
Huevo completo	50
Perdiz	40-60
Carnes	8-12

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Cereales	
Pan de trigo integral	50
Pan de trigo blanco	30
Arroz	10
Maíz	8

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Frutos secos	
Avellanas	250
Almendras	234
Aceitunas	100
Nueces	99
Cacahuets	74
Higos, pasas	170
Pistachos	136

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Frutas	
Cerezas	267
Naranja	41
Mandarina	36
Manzana	30

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Pescados, crustáceos y moluscos	
Sardinas en aceite	354
Anchoas en aceite	273
Langostinos, gambas	220
Berberechos, pulpo	140
Mejillones, calamares	80
Lenguado	70

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Postres	
Melaza	273
Cuajada	175
Flan, natillas, arroz con leche	140-160
Batido	130
Petit Suisse	130
Lácteos con esteroides vegetales	130

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Yogures	
Yogur enriquecido en calcio o tipo Densia	320
Yogur desnatado	180
Yogur natural	150
Yogur Activia con kiwi	147

(mg de Calcio por 100 g de producto)

Anexo XVII: Tríptico el tabaquismo.

EFECTOS GENERALES DEL TABACO



COMO INFLUYE EL TABACO EN LA ENFERMEDAD DE CROHN



COMO INFLUYE EL TABACO EN LA COLITIS ULCEROSA



**UNIDAD DE TABAQUISMO DEL
HOSPITAL UNIVERSITARIO SANTA
MARIA**



Pide **AYUDA** y
ASESORAMIENTO



973727222

Ext. 1661/1716

**INFLUENCIA DEL TABACO EN LA
ENFERMEDAD INFLAMATORIA
INTESTINAL**



Anexo XVIII: Tríptico de las vacunas.

VACUNAS OBLIGATORIAS DE RUTINA

Vacunas
Tétanos-difteria
dTpa (Tos ferina-difteria-tétanos)
Virus del papiloma humano
Poliomielitis

VACUNAS OBLIGATORIAS
ESPECÍFICAS DE EII

Vacunas
Neumococo
Hepatitis B
Gripe
Sarampión, rubeola, parotiditis
Varicela

VACUNAS OPCIONALES

Vacunas
Meningococo del grupo C
Meningococo del grupo B
Haemophilus influenza tipo B
Herpes zóster*

* Actualmente no hay una recomendación específica definitiva en Europa y la única comercializada en España es Zostavax® que es menos eficaz que Shingrix®.



VACUNAS EN VIAJEROS

Vacunas
Fiebre amarilla
Fiebre tifoidea
Hepatitis A
Cólera
Encefalitis japonesa
Encefalitis centro-europea
Rabia



Las dosis de vacunación indicada, así como la necesidad de repetir de forma periódica la vacunación ("dosis de recuerdo") dependen de cada vacuna. Su médico le proporcionará información sobre el calendario vacunal. No hay que olvidar apuntar y recordar la próxima dosis, para conseguir así una protección efectiva.

VACUNACIÓN EN LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTES

Anexo XIX: Cuestionario de satisfacción del paciente tras el programa.

Valora del 1 al 10 (1 negativo y 10 positivo) los siguientes aspectos en relación al programa impartido.

¿Obtuvo un mejor conocimiento de la enfermedad en este programa?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Cree que los responsables del programa estaban lo suficientemente preparados?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Cree que son útiles y adecuados los recursos facilitados en este programa?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿El ambiente de trabajo donde se ha realizado el programa ha sido el adecuado?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿La experiencia y el intercambio de sentimientos con otras personas han sido satisfactorios?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Valore el programa en general?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿La descripción del material es lo suficientemente clara?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿El formato audiovisual es el adecuado?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Se han logrado alcanzar los objetivos previstos?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Los contenidos trabajados contribuyen a la EPS y la prevención de complicaciones de la EII?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿Las sesiones han resultado atractivas para usted?

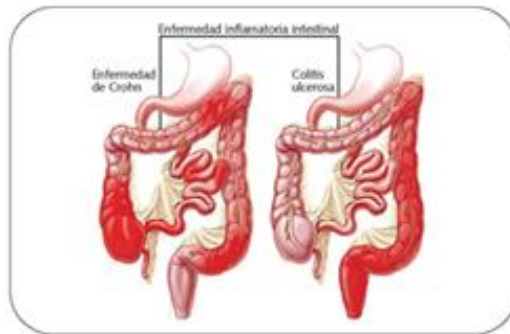
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

¿El tiempo para su desarrollo ha sido el adecuado?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Anexo XX: Power Point sesión 1.

Figura 4: Que es la EII. ¿Qué sabes de tu enfermedad?



¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL?

- La Enfermedad de Crohn (EC) junto con la Colitis ulcerosa (CU) son afecciones intestinales que pertenecen al grupo de enfermedades inflamatorias intestinales (EII).
- Son de etiología desconocida e intervienen numerosos factores genéticos y ambientales que actúan como factores de riesgo produciendo una activación anormal del sistema inmune que ocasiona daños en los tejidos (principalmente intestino) e inflamación crónica.
- Cursan en forma de brotes o exacerbaciones, es decir, periodos en que la enfermedad está activa y aparece sintomatología, intercalados con fases de remisión, en las que no hay manifestaciones clínicas de la enfermedad; de duración variable que producen alteraciones que limitan el desarrollo diario de las actividades cotidianas y de las relaciones sociales de los pacientes que la padecen.



¿CUÁNTAS PERSONAS TIENEN EII?



¿CUÁNTOS CASOS DE EII SE DIAGNOSTICAN CADA AÑO?

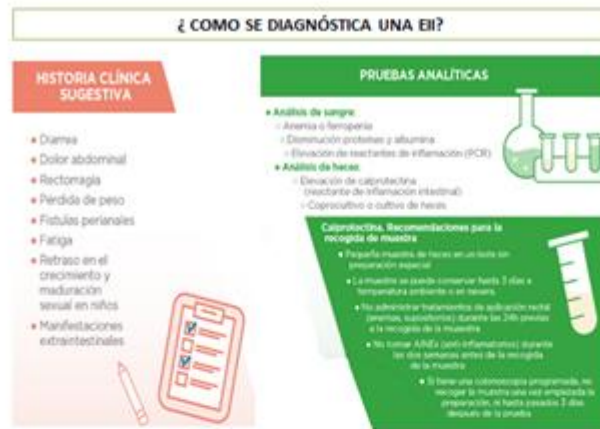


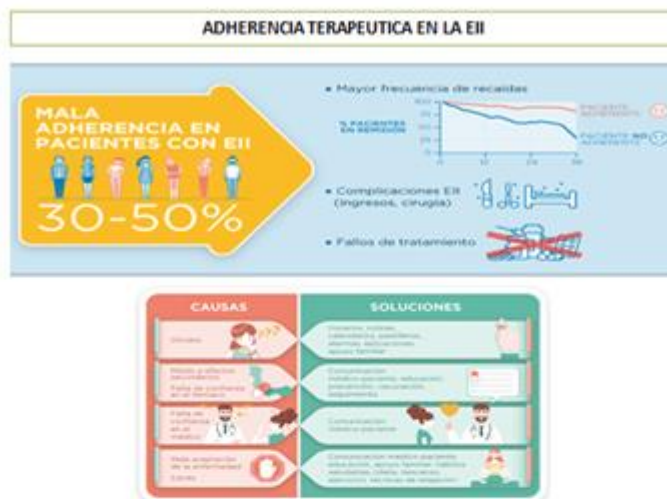
¿ORIGEN DE LA EII?

INTERACCIÓN ENTRE VARIOS FACTORES









Fuente: Elaboración propia

Anexo XXI: Power Point sesión 2.

Figura 5: Hábitos de vida saludable en la EI

Otras complicaciones de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal



OSTEOPOROSIS Y ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTestinal

FACTORES DE RIESGO DE PRESENTAR OSTEOPOROSIS	PREVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Edad • Antecedentes familiares • Sexo femenino • Menopausia precoz • Uso crónico de corticoides • Tabaco y alcohol • Deficiencia de calcio y vitamina D • Actividad inflamatoria mal controlada 	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicio físico regular: caminar, pilates, baile, natación, bicicleta • Evitar sobrepeso • Abandono del hábito tabáquico • Evitar consumo excesivo de alcohol y café • Aporte adecuado de Calcio y vitamina D en la dieta. Suplementos orales en caso necesario • Dieta: conservas de pescado, huevos, queso, leche, yogures, pescado, cereales, frutos secos • Tomar el sol: 10-15 minutos, 3 veces por semana, con protección solar adecuada • Bifosfonatos: fármacos que retrasan la destrucción del hueso
<p>DIAGNÓSTICO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Historia y exploración física: pérdida de altura, cambios en la curvatura vertebral • Densitometría ósea de la columna lumbar y cadera • Análisis: calcio, fósforo, vitamina D y hormonas paratiroideas (PTH) 	<p>SÍNTOMAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fracturas por fragilidad (trauma de bajo impacto) • Fracturas de cadera (la más grave), muñeca y vertebrales • Dolor óseo en zona lumbar baja, isquial

OSTEOPOROSIS Y ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTestinal

SI TIENES OSTEOPOROSIS PROCURA EVITAR LAS FRACTURAS	CONTROLES
<ul style="list-style-type: none"> • Elimina obstáculos que favorezcan las caídas (macetas, alfombras, cables, etc.) • Precaución con aceras en mal estado y desniveles • Mantén buena iluminación en toda la casa • Revisa periódicamente la graduación de la vista • Zapatos con suela antideslizante • Precaución con el uso de medicamentos que puedan provocar somnolencia • Si inestabilidad de la marcha, utiliza bastón o muleta • No sobrecargues la columna. Evita pesos, giros y movimientos bruscos. Mantén la espalda erguida en los asientos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Densitometría al menos cada 2 años una vez establecido el diagnóstico de osteoporosis. • Controles analíticos de los niveles de calcio, fósforo y vitamina D.



Fuente: Elaboración propia.

Anexo XXII: Power Point sesión 3.

Figura 6: Prevención de infecciones. Importancia de la sexualidad.

Infecciones, vacunas y enfermedad inflamatoria intestinal, ¿qué necesitamos saber?

¿Es necesario vacunarse si se tiene enfermedad inflamatoria intestinal (EII)?

- La mayoría de las infecciones se pueden prevenir con la vacunación.
- Las personas con EII pueden enfrentarse a situaciones que afectan a su sistema inmune (por la actividad de la enfermedad o por el tratamiento: corticoides, inmunosupresores o terapia biológica), aumentando el riesgo de infecciones o de que estas presenten un curso más grave.
- Es recomendable que las personas con EII tengan su calendario vacunal al día y correctamente cumplimentado.

¿Cuál es el mejor momento?

- Su médico recomendará el mejor momento para la vacunación → depende del estado clínico, de la actividad de la enfermedad o de medicaciones que esté tomando. Se recomienda vacunar a antes posible (si diagnóstico de la EII) una vez se constata que infecciones no pasado y curadas no.
- Debe evitarse la **vacunación en embarazadas** durante el primer trimestre de gestación y las vacunas con microorganismos vivos atenuados durante todo el embarazo. Vacunas indicadas: tétanos/difteria y la gripe.
- En caso de encontrarse con medicaciones que bajan las defensas, como inmunosupresores y biológicos:

→ vacunas de virus muertos, pero es posible que la respuesta sea menor.

IVIG/MG → vacunas de virus atenuados hasta pasados 3 meses de suspender tratamiento. Tras la vacunación no iniciar estos fármacos hasta un mínimo de 2-3 semanas.

Ejemplos vacunas: triple vírica (sarampión, rubéola, sarampión), varicela, fiebre tifoidea oral y fiebre amarilla.

¿Qué son las vacunas?

- Las vacunas → tienen su origen en los propios microorganismos infecciosos modificados (pierden su capacidad de inducir enfermedad y mantienen la capacidad para estimular el sistema inmune a generar defensas contra ellos).
- La clasificación común de las vacunas:
 - Vacunas de microorganismos vivos atenuados:** preparaciones modificadas de microorganismos, capaces de activar el sistema inmune, provocando una respuesta similar a la de la infección natural pero sin causar enfermedad.
 - Vacunas de microorganismos muertos o inactivados:** preparaciones de microorganismos inactivados o de fragmentos de estos, que han perdido su capacidad de inducir enfermedad pero activan el sistema inmune.

VACUNAS DELEGADAS DE AUTISMO

Vacuna	Pacientes con Infección VIH (caso en la población general)	Pacientes con Infección VIH (caso en la población general)
Tétanos difteria	No vacunado	No vacunado
Dif (Difteria difteria)	Infectado (caso en la población general)	Infectado (caso en la población general)
Hepatitis B	No vacunado	No vacunado
Meningitis neumocócica	No vacunado	No vacunado
Gripe	No vacunado	No vacunado

Vacunas de coartados administradas en EII

Vacuna	Pacientes con Infección VIH (caso en la población general)	Pacientes con Infección VIH (caso en la población general)
Tétanos difteria	No vacunado	No vacunado
Dif (Difteria difteria)	Infectado (caso en la población general)	Infectado (caso en la población general)
Hepatitis B	No vacunado	No vacunado
Meningitis neumocócica	No vacunado	No vacunado
Gripe	No vacunado	No vacunado

Vacunas de coartados administradas en EII

Vacuna	Pacientes con Infección VIH (caso en la población general)	Pacientes con Infección VIH (caso en la población general)
Tétanos difteria	No vacunado	No vacunado
Dif (Difteria difteria)	Infectado (caso en la población general)	Infectado (caso en la población general)
Hepatitis B	No vacunado	No vacunado
Meningitis neumocócica	No vacunado	No vacunado
Gripe	No vacunado	No vacunado

Vacunas en viajeros (consultar en centro de vacunas internacionales)

- Si se padece EII y se viaja al extranjero es recomendable ponerse en contacto con el médico especialista, entre un mes y medio y tres meses, antes de realizar el viaje.
- En esta visita se evaluará el nivel de inmunocompromiso del paciente y el destino del viaje, para aplicar las vacunas recomendadas dependiendo de cada caso particular. Además, de recomendar ciertas medidas de higiene y nutrición que podrán ser necesarias en el lugar de destino.
- En las guías de vacunación de viajeros, existen tres grupos de vacunas:

4/Vacunas sistemáticas: Vacunas recomendadas para toda la población general

Vacunas recomendadas: Vacunas que no formen parte del programa de salud pública, pero que deben ser administradas en caso de riesgo individual según enfermedad crónica)

* Vacunas obligatorias: Vacunas que no forman parte de nuestro programa de salud pública pero las exigen para entrar en el país de destino.

[illegible]

- * Tener cuidado con la alimentación → Mantener dieta similar a la de casa. Utilizar agua embotellada (o previamente hervida), tanto para beber como para lavar los platos o la comida. Evitar bebidas que necesiten agua para su elaboración (servizo de barril, granizados, helados, etc.) y los cubitos de hielo. No consumir alimentos crudos (ensaladas, verduras, huevos, pescado, mariscos, etc.) poco cocinados o cocinados. No comprar comida en puestos callejeros.

- **Estar prevenido en caso de aparición de diarreas.** → Ante la presencia de diarreas conviene evitar la deshidratación bebiendo la suficiente cantidad de líquidos. Para reponer agua y electrolitos se pueden disolver 4 cucharadas pequeñas de suero y media cucharada pequeña de sal en 150ml. de agua embotellada o previamente hervida.

- **Medidas de higiene personal y el entorno.** ➔ Lávese las manos con agua y jabón con frecuencia. Si el agua no reúne las condiciones higiénico-sanitarias adecuadas, conseguir agua emvasado, y añadir jabón para su higiene personal. Evite bañarse en agua dulce que no ofrezca garantías (lagos, ríos, pantanos) o aguas estancadas, el baño en agua salada es menos peligroso. Protéjase de las picaduras de insectos, estos pueden transmitir enfermedades. Protéjase adecuadamente del sol (aplicarse primero la crema solar y después el repelente cálmico).



RECOMENDACIONES PARA PLANIFICAR UN VIAJE

- **“Estar en alerta el estado de la enfermedad”** → recomendable viajar durante los períodos de remisión o inactividad de la enfermedad, o en su caso, que revocan los riesgos de complicaciones y la necesidad de asistencia sanitaria urgente.
- Llevar una copia con la información médica relacionada con la enfermedad, (en idioma del país de destino o inglés).
- **Elaborar un plan de acción frente a un brote relacionado con el viaje** → el estrés, cambio de hábitos y horarios, el clima pueden afectar a la enfermedad. Es recomendable elaborar plan de abordaje ante la aparición de un brote de la enfermedad. Previsión de la cantidad de medicación necesaria durante el viaje (dosis previstas y posibles imprevistos). Condiciones de conservación de la medicación (en frío) Guardar la medicación siempre como equipaje de mano.
- **Lugar de destino y duración de la estancia** → aspectos asociados con la infraestructura sanitaria del país de destino / Tarjeta Sanitaria Europea / contratar seguro de viaje.
- **Revisar si es necesaria vacunación específica.** Dependiendo del país de destino, puede ser aconsejable vacunarse frente a determinadas infecciones. Es necesario programar las necesidades de vacunación con suficiente antelación (3-4 meses) sobre todo en caso de necesidad de vacunas con virus vivos en inmunosuprimidos.



Sexualidad y Enfermedad Inflamatoria Intestinal



Fertilidad- Embarazo y Enfermedad Inflamatoria Intestinal



Sexualidad y Enfermedad Inflamatoria Intestinal

- La EI puede deteriorar la función sexual de los pacientes que la padecen. Su debut durante la adolescencia y en adultos jóvenes, podría condicionar un desarrollo sexual pleno.
- El abordaje de las disfunciones sexuales es complicado. Es habitual que los pacientes con este tipo de problemas no las planteen abiertamente por vergüenza, miedo, prejuicios o simple desinformación.
- Los pacientes con EI pueden tener relaciones sexuales con total normalidad o padecer alteraciones de la función sexual relacionadas o no con la enfermedad.

¿Puede la EI afectar a mi vida sexual?

- La EI es un trastorno crónico, de curso dólido y fluctuante que puede afectar las distintas esferas psicoemocionales de los pacientes.
 - En una encuesta a pacientes, más del 30% reconoció que la EI afectaba negativamente a sus relaciones, que había provocado un empeoramiento de su imagen corporal, una disminución de la libido y/o un descenso de la frecuencia de las relaciones sexuales desde el diagnóstico.
 - La depresión se identificó como factor de mayor riesgo para disminuir la función sexual en los pacientes con EI.
 - Las disfunciones sexuales no son exclusivas de la EI. Todas las enfermedades crónicas pueden provocar alteraciones de la esfera sexual.



La alteración de la función sexual puede ser provocada por muchos motivos: factores físicos de la propia enfermedad (dolor, diarrea o dolor abdominal) o por factores psicológicos (problemas de autoestima, ansiedad o depresión).

Uso de anticonceptivos en caso de padecer una EI

- No existe aumento de riesgo de recaída de EI con el uso de anticonceptivos orales (ACO).
- Las mujeres que desarrollan tromboembolismo venoso no deben usar métodos hormonales combinados (sólo progestágeno) o valorarse el uso de DIU o de métodos de barrera.
- La EI es diagnosticada durante la edad reproductiva de la mujer. Es importante el asesoramiento anticonceptivo para evitar un embarazo no deseado y poder planificar la gestación en el momento idóneo (enfermedad controlada, en fase no activa y tras el periodo requerido post-tratamiento).
- Las mujeres con EI tienen una eficacia con los ACO similar a las mujeres sanas.
- La presencia de una enfermedad intestinal severa (diarrea, vómitos) puede afectar a la eficacia de los ACO. En estas mujeres hay que tener en cuenta el uso de métodos como el DIU, los parches, el anillo vaginal o el implante subdérmico.



¿Pueden interferir los fármacos en la función sexual?

- Corticoides:** provocan cambios de humor y efectos secundarios estéticos (aumento de peso, el acné, aparición de vellos) que pueden tener un impacto en la imagen corporal, lo que puede influir sobre la sexualidad.
- Sulfasalazina:** reduce el número de espermatozoides, que puede provocar infertilidad (reversible al suspender el fármaco), pero no una alteración de la función sexual.



No se han descrito disfunciones sexuales con el resto de los fármacos utilizados en la EI y la mejora clínica desde el tratamiento mejora de la imagen corporal y de la energía mejorando la función sexual.

¿Cómo manejar los problemas de la esfera sexual?

- Si las causas de los problemas de la función sexual son físicas → derivadas a la actividad de la enfermedad → el tratamiento con éxito de la enfermedad normalizará la función sexual.
- No obstante, la mayoría de alteraciones son de causa psicológica, por problemas de imagen corporal y autoestima o por síntomas depresivos asociados a la enfermedad.
- La clave para una buena relación es la comunicación y la confianza. Hablar es la mejor forma de solucionar los problemas y normalizar las relaciones.
- Se debe decidir en qué momento de una relación es aceptable y necesario dar a conocer la enfermedad y el intercambio de información puede aliviar una gran cantidad de estrés y ansiedad, y reforzará la relación.

¿Se puede controlar la enfermedad intestinal, así como la vida sexual?

- Los pacientes con EI en brote o activa puede presentar una disminución de la fertilidad (por el propio brote y desnutrición).
- Los pacientes con EI inactiva o en remisión son igual de fértiles que la población general, pero el número de embarazos suele ser menor por el rechazo de la paciente a quedarse embarazada (miedo o falsas creencias).
- Con síntomas y tratamiento adecuados, la mayoría de las mujeres con EI pueden tener una evolución normal de su embarazo y parto, con un recién nacido sano.
- Es recomendable planificar el embarazo y hacerlo coincidir con un periodo de remisión de la enfermedad (sin brote).

En pacientes diagnosticadas de EI, si bien se encuentran en fase de remisión durante el embarazo, no hay un mayor riesgo de abortos espontáneos, muerte fetal o malformaciones en sus recién nacidos.

En el caso de pacientes con EI activa durante la gestación, hay un mayor riesgo de parto prematuro, retraso del crecimiento fetal y bajo peso al nacer, aunque no se observa un mayor riesgo de anomalías fetales.



- La evolución de la actividad de la EI durante el embarazo está más relacionada con el estado en el que se encontraba la enfermedad en el momento de la concepción que con el propio embarazo.
 - Si la concepción tuvo lugar durante un periodo de remisión (sin brote), el embarazo es considerado de mayor normal, aunque existe la posibilidad de recada durante el primer trimestre del embarazo.
 - Si la concepción tuvo lugar durante un brote, el control de la enfermedad es más complicado. 70% de las mujeres con enfermedad activa experimentan sus síntomas durante el embarazo, aumentando la probabilidad de complicaciones para la madre y el feto, lo que no se corrige la enfermedad.

¿Qué tratamientos para la EII pueden tomarse durante el embarazo y la lactancia?

- Aunque la mayoría de los fármacos que se emplean para el tratamiento de la EII están permitidos durante la gestación, existen algunos que están contraindicados por lo que el médico debe conocer la intención de tomar un fármaco para poder valorar la relación riesgo-beneficio y controlar la enfermedad con otros medicamentos.
- Los fármacos como los **aminoglicosídeos** son bien tolerados durante el embarazo y la lactancia (se evitan laudar por la toxicidad materna en dosis muy altas), clasificándose como fármacos seguros.
- Los **anticoagulantes** también son fármacos seguros y pueden usarse en caso de brote de la enfermedad. Al igual que los aminoglicosídeos, no se ha demostrado que puedan tener efectos perjudiciales en el feto o en el recién nacido en la lactancia.
- La **salicilato** y la **fenacetina** están contraindicados durante el embarazo y la lactancia.
- El metotrexato es teratogénico: puede causar malformaciones fetales, por lo que debe suspenderse en ambas situaciones (padre y madre) como mínimo 6 meses antes de la concepción. En el caso de la lactancia, el metotrexato pasa a la leche materna y puede ser dañino para el recién nacido, debe suspenderse.
- Los **medicamentos biológicos** (infliximab y adalimumab) no parecen ser perjudiciales para el feto ni el recién nacido, se evitan suspenderlos durante el tiempo tomado del embarazo, ante la posibilidad de poder alterar la respuesta del recién nacido a las vacunas, pudiéndose reintroducirlos al parto si fuera necesario y mantenerlos durante la lactancia.

EMBARAZO			
Seguro	Proablemente seguro	Contraindicado	
Aminoglicosídeos Antiácidos Antibióticos Anticoagulantes Aspirina Benzodiazepinas	Salicilato Fenacetina Corticosteroides Tetraciclinas Anticancerígenos Antidiabéticos Antiepilépticos	Metotrexato Fármacos a Propio	

LACTANCIA			
Seguro	Proablemente seguro	Posible o dudoso	Contraindicado
Aminoglicosídeos Antiácidos Antibióticos Anticoagulantes	Salicilato Fenacetina Corticosteroides Tetraciclinas Anticancerígenos Antidiabéticos Antiepilépticos	Metotrexato Fármacos a Propio	Metotrexato Fármacos a Propio



Fuente: Elaboración propia.

